

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

➤ Contact SCD Nancy 1 : memoires@scd.uhp-nancy.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

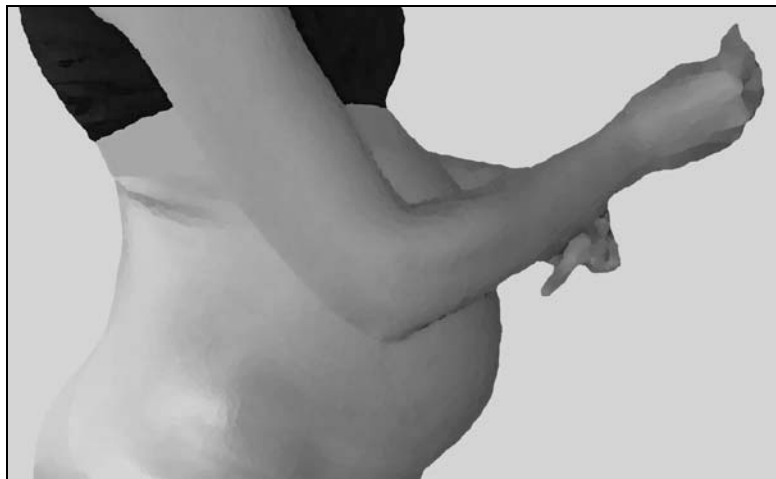
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université Henri Poincaré, Nancy I

École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz

Pour un accueil spécifique, adapté aux futures
mamans sourdes, au sein du Réseau Périnatal
Lorrain



Mémoire présenté et soutenu par
Suzie SZCZEPANIAK

Promotion 2009

Directeur du mémoire : Madame Laurence GALLIOT

Sage-femme cadre-enseignant à l'école de sages-femmes de Nancy

Expert : Madame Muriel CLEMENTZ

Sage-femme de l'Hôpital Universitaire de Strasbourg-Hautepierre

« Qu'importe la surdité de l'oreille, quand l'esprit entend ? »

Victor Hugo

SOMMAIRE

SOMMAIRE	4
PREFACE	5
INTRODUCTION	6
PARTIE 1 :	7
1. La communauté sourde	8
2. Communiquer avec un sourd	11
3. Les sourds et le monde médical	17
4. Attitudes et communication adaptées	21
PARTIE 2:	28
1. Déroulement de l'étude	29
PARTIE 3:	36
1. Validité interne de l'étude	37
2. Validité externe de l'étude	40
3. Localisation des faiblesses et alternative stratégique	42
4. Plan d'action à la sensibilisation	43
CONCLUSION	45
BIBLIOGRAPHIE	47
TABLE DES MATIERES	48
ANNEXES	I

PREFACE

Une sensibilisation de près de dix ans au monde des sourds m'a amenée inéluctablement à choisir un sujet les concernant.

C'est en 2006 que j'ai assisté avec ma sœur, interprète LSF (Langue Des Signes Française), à une conférence visant à informer les sourds sur la grossesse et l'accouchement. Leurs questions, saugrenues à nos oreilles, et leur méconnaissance sur le thème de la santé m'ont quelque peu déconcertée.

Peu de temps après, alors que j'effectuais un stage dans une maternité, j'ai rencontré une patiente sourde qui venait consulter en urgence. J'ai été interpellée par le piètre échange qui a découlé de la rencontre de cette dernière avec l'équipe soignante.

L'accès aux soins des sourds étant encore aujourd'hui de nature précaire, j'ai choisi de m'intéresser à l'accueil et à la prise en charge des futures mamans dépourvues de l'audition.

Introduction

Pour beaucoup d'entre nous, la surdité est un monde inconnu, étranger. Il peut paraître insensé que la reconnaissance de cette altérité, existante depuis l'origine de l'homme, fête aujourd'hui ses quatre ans ! Les sourds, longtemps privés de leur langue naturelle, la langue des signes, ainsi que d'une éducation appropriée, apparaissent comme des arriérés au regard de la société.

Les nouvelles lois françaises en vigueur¹ autorisent l'usage de la langue des signes, permettant ainsi l'intégration des sourds dans la société entendante. Cependant, l'accès encore précaire à l'information et aux soins reste un réel problème de santé publique. La création des Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds en LSF (UASS-LS)² en 1995, a permis l'inclusion de cette population à l'offre de soins du pays. Néanmoins, il s'agit de structures spécialisées en nombre restreint. Les sourds en demande de soins hors de ces établissements sont confrontés à la traditionnelle « surdité » du monde entendant à leur égard. En effet, les campagnes de prévention et d'information s'adressent à la majorité entendante, excluant de ce fait les sourds et leur monde méconnu.

Dans une première partie, nous exposerons les particularités attachées aux sourds, ainsi que les différents modes de communication utilisés. Nous aborderons également les différents aspects de la relation entre soignants entendants et patients sourds, afin de dévoiler enfin les secrets d'une communication adéquate.

Dans une seconde partie, nous présenterons l'étude descriptive réalisée au sein du Réseau Périnatal Lorrain (RPL), concernant le niveau de connaissance et de sensibilisation des structures affiliées, relatif aux patientes sourdes. Et pour conclure, les résultats obtenus seront analysés puis discutés, afin de permettre l'élaboration d'un plan d'action à la sensibilisation.

¹ Loi n°91-73 Art.33 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales ; Loi n°2005-102 Art.75 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [1].

² Se référer à 2.10

Partie 1 :

Immersion dans le monde du silence

1. LA COMMUNAUTE SOURDE

Dans le monde médical, la surdité est un état pathologique caractérisé par une perte partielle ou totale du sens de l'ouïe. Les étiologies sont multiples. Ce handicap sensoriel peut survenir au cours de la période prénatale (hérédité, génétique, rubéole, drogues), périnatale (prématurité, lésion cérébrale...) ou encore postnatale (méningite, infection sévère, vieillissement, traumatisme sonore, ototoxicité médicamenteuse).

Dans le langage courant, on qualifie d'« entendant » une personne disposant de l'audition, de « malentendant » un sujet atteint d'une déficience auditive partielle de degrés divers et de « sourd », celui atteint d'une déficience auditive totale. Cependant, il est d'usage de remplacer le mot « sourd », qui a une connotation péjorative, par le mot « malentendant ». C'est un peu comme si l'on cherchait par cet euphémisme à adoucir une réalité.

Il est grand temps aujourd'hui d'oublier ces idées reçues et d'ouvrir les yeux sur ce que sont réellement les sourds.

Tout se construit, dans un premier temps, autour de la phase charnière qu'est l'acquisition du langage. En effet, l'audition est le facteur déterminant pour que l'enfant apprenne à parler, puis à s'exprimer. Le langage parlé structure et développe l'intelligence, à l'aide des informations reçues de l'extérieur. L'audition en est le vecteur principal. Ainsi, l'adulte devenu sourd conserve son niveau intellectuel, au même titre que le langage oral. Chez le sourd pré-linguiste³, c'est donc tout le développement intellectuel, socio-affectif et professionnel qui est en jeu.

L'éducation reçue est fondamentale, car elle conditionne le degré du développement intellectuel, l'appartenance culturelle, ainsi que l'intégration sociale. La médecine et les avancées scientifiques donnent la possibilité aux sourds (enfants comme

³ Avant l'acquisition du langage

adultes), de « devenir entendants » en ayant recours aux nouvelles technologies, ainsi qu'à la rééducation orthophonique.

Les sourds ne sont pas idiots. Ils sont pour la plupart illettrés. Leur culture générale, ainsi que leurs connaissances sur la santé sont pauvres, car l'éducation dont ils bénéficient met en avant l'apprentissage du français (oral comme écrit), afin de favoriser leur intégration dans le monde entendant. Leur développement intellectuel ne se fait donc pas au même rythme que les enfants entendants. Certains sourds s'en sortent honorablement à l'oral et/ou à l'écrit, mais pour la plupart, cet exercice demeure particulièrement difficile.

Les sourds, n'ayant pas le repère de l'audition pour se différencier des entendants, scindent le monde en deux catégories en fonction du mode de communication : il y a les gens qui communiquent avec leurs lèvres, et ceux qui communiquent avec leur regard, leur corps et leurs mains. On peut se demander pourquoi beaucoup refusent la rééducation orthophonique et la pose d'implant cochléaire, censées leur permettre de parler et d'entendre ; simplement parce qu'ils se considèrent comme normaux, et qu'il est difficile pour eux d'exister dans un monde inapte à comprendre ce qu'ils sont.

C'est de ce ressenti commun que naît la culture sourde, où chacun accepte et affirme son identité, où se créent des règles et des valeurs, centrées autour de leur langue naturelle qui est la langue des signes. Le critère d'appartenance à la communauté sourde n'est donc pas le degré de perte auditive, contrairement à ce que l'on pourrait croire, mais le fait de s'identifier aux autres de même nature, de se comporter comme eux et surtout d'exister dans la normalité.

« Etre entendant, c'est percevoir le monde par les oreilles, intégrer les informations reçues dans le cerveau qui les restitue par la bouche sous forme de mots » [1].

Parallèlement, « Etre sourd, c'est percevoir le monde par les yeux, intégrer les informations reçues dans son cerveau qui les diffuse dans tout le corps puis les restituer avec les mains sous forme de signes » [1].

Les sourds sont donc des visuels, possédant un regard investi de fonctions langagières. De ce fait, sans regard partagé, la communication est impossible. Les yeux des sourds sont leurs oreilles, et même plus, puisqu'ils arrivent rapidement à cerner la personne qu'ils ont face à eux.

Ils perçoivent leur corps différemment des entendants et sont dotés d'une grande sensibilité, autant intérieure qu'extérieure.

Ils sont également très tactiles. En effet, le regard et le toucher forment un système dans leur communication. Mais attention, lorsque le contact physique n'est pas associé au regard, cela peut être ressenti comme une agression.

Leur curiosité naturelle et le manque d'information dont ils souffrent, les poussent à poser de nombreuses questions y compris sur d'autres sujets que ceux abordés, expliquant ainsi la prolongation des conférences et entretiens avec ceux-ci.

Il est donc nécessaire de connaître ces quelques spécificités, afin de mieux appréhender les sourds et concevoir le bien-fondé d'une communication adaptée.

2. COMMUNIQUER AVEC UN SOURD

2.1. La LSF

Entre sourds, la communication est très simple. Ils parlent une langue visuelle, gestuelle et non sonore : la langue des signes. Celle-ci est la langue naturelle des sourds, qui leur permet d'exprimer, par le mouvement des mains, des bras, du corps et par l'expression du visage, leurs émotions, leurs angoisses et leurs douleurs le plus finement possible.

La LSF ne consiste pas en la traduction littérale du français. Chaque signe représente une action, un sentiment, un concept, combiné avec d'autres pour former des phrases qui expriment des pensées précises. Contrairement à ce que beaucoup croient encore aujourd'hui en France, la LSF est une langue très riche et complète. Chaque pays possède sa propre langue des signes, mais l'on peut constater la similarité de certains signes dans plusieurs pays, ce qui permet aux sourds de nationalités différentes de communiquer rapidement.

Ceux qui ne parlent pas couramment la LSF possèdent certains signes et codes gestuels personnels. Quoiqu'il en soit, le caractère visuel qu'on leur associe leur permet de comprendre cette langue iconique avec une certaine facilité.

L'apprentissage de la langue des signes par les entendants facilite bien entendu l'échange avec les sourds. Cette intrusion dans leur culture est très appréciée par ces derniers.

2.2. L'alphabet dactylographique

Il s'agit de l'alphabet de la langue des signes, où chaque signe représente une lettre. La dactylographie s'utilise en langue des signes pour épeler des noms propres, comme des patronymes, des prénoms, des noms de villes et même des mots issus du lexique de la langue française qui n'ont pas encore d'équivalents en LSF.

Son utilisation pour épeler des mots n'a aucun intérêt dans une communication entre sourd et entendant. D'une part, la perte de temps est conséquente, d'autre part, épeler des mots spécifiques tels que T-O-X-O-P-L-A-S-M-O-S-E ne permet pas à la patiente sourde en manque d'information de comprendre de quoi il s'agit.

2.3. L'interface

« Celui, celle qui aide à la communication entre une personne sourde et une ou plusieurs personnes entendants ».

L'interface est un intermédiaire qui accompagne, conseille et aide le sourd dans ses démarches. Il peut s'agir d'une personne rémunérée ayant le statut d'interface de communication ou d'un membre de la famille ou ami détenant des notions en LSF et autres modes de communication. Le coût de l'interface est moindre par rapport à celui d'un interprète, il est même parfois gratuit. La traduction qui en découle est parfois approximative, mais l'interface s'assurera de la bonne compréhension du sourd, et reformulera ou expliquera plusieurs fois si besoin. Par ailleurs, s'il s'agit d'un proche, le secret professionnel n'est pas forcément respecté, et le sujet sourd sera plus réticent à dévoiler sa vie privée.

Les interfaces de communication suivent des formations professionnelles non validées par un diplôme d'Etat, et sont ainsi mis à disposition des sourds par le biais de leurs associations.

2.4. L'interprète LSF

L'interprète dispose d'un diplôme d'Etat et maîtrise suffisamment la langue française et la LSF pour pouvoir passer aisément d'une langue à l'autre, et ce, dans tous les domaines.

L'interprète est un outil permettant au sourd d'exprimer aux entendants ses pensées les plus profondes et d'instaurer une conversation libre avec ce dernier. Avec un interprète à ses côtés, le sourd vit en toute autonomie.

Trois règles doivent cependant être respectées. Il s'agit tout d'abord pour l'interprète de traduire, ni plus ni moins, ce qui a été dit, de rester neutre même si son opinion est souvent sollicitée, et enfin il est tenu au secret professionnel absolu.

Depuis la loi de 2005 sur le handicap⁴, la MDPH⁵ accorde aux sourds un forfait mensuel pour financer le recours à un interprète.

⁴ Loi n° 2005-102 Art.78 du 11 février 2005 [1].

⁵ Maison Départementale des Personnes Handicapées : groupement d'intérêt public offrant un accès aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées

2.5. L' oralisation

Contrairement aux idées reçues, un sourd n'est pas obligatoirement muet ! La médecine et l'éducation leur offre la possibilité de « parler », plus spécifiquement, d'oraliser afin de s'intégrer au mieux dans la société entendante.

En raison de la difficulté à reproduire des sons que l'on n'entend pas, les sourds « parlent » avec un « accent sourd » [3] difficilement accessible aux interlocuteurs entendants.

Si le sourd n'oralise pas, il émet des sons divers et variés en dialoguant en langue des signes.

2.6. La lecture labiale

Les entendants se disent souvent que, puisque le sourd est dépourvu d'un sens, il développe d'autres capacités comme lire parfaitement sur les lèvres. Certains maîtrisent effectivement la lecture labiale, mais encore faut-il qu'ils saisissent le sens du message.

En effet, de nombreux phonèmes sont produits par les mouvements de la langue derrière les dents, sans mouvement des lèvres, donc indéchiffrables pour le sourd, sauf si l'articulation est exagérée.

De même, certains mots entraînent des mouvements de lèvres identiques et laissent le sourd dans la confusion la plus totale.

Parallèlement, la complexité de la syntaxe et de la sémantique françaises rend la tâche d'autant plus périlleuse. La lecture labiale ne permet d'identifier qu'un tiers des sons émis par le locuteur, car elle ne donne pas une image complète des mots. Le reste du message doit être deviné par le sourd ou requiert son bon sens.

Cela explique le nombre de malentendus naissant d'une communication entre sourds et entendants par cette seule méthode.

De plus, la présence d'un sourd dans un groupe d'entendants conditionne son exclusion, car lire sur l'ensemble des lèvres à la fois, reste jusqu'à ce jour impossible !

2.7. Le français écrit

La plupart des sourds éprouvent une réelle difficulté avec le français écrit, car la polysémie des mots et la structure des phrases sont particulièrement difficiles à

assimiler. Ainsi, l'entendant pensant que le sourd est capable de communiquer par écrit élabore un « roman » sur papier, et ce dernier n'osant pas avouer qu'il n'a rien compris, va acquiescer d'un grand sourire ! De ce fait, certaines femmes enceintes sourdes seront ravies d'apprendre que leur sérologie pour la toxoplasmose est devenue positive, car le signe correspondant renvoie à une valeur optimiste.

2.8. Les supports visuels

Les sourds sont des visuels. Il ne faut pas hésiter à se servir de supports tels que des images, photos ou dessins. Ils pourront être associés, afin de faire émerger une idée. Des images simples et bien choisies facilitent la bonne compréhension.

De plus, certaines situations ou phénomènes peuvent être mimés, telles que la dilatation cervicale et la descente du fœtus dans la filière pelvienne, en associant des gestes et expressions du visage.

Les femmes enceintes entendantes bénéficient parfois d'informations audiovisuelles, comme l'explication d'une pose de péridurale. Les sourds ont le droit à l'information, malheureusement beaucoup n'y ont pas accès. Il serait intéressant que ces patientes puissent profiter des explications associées aux images. L'idéal serait la création de vidéos sous-titrées en français et/ou en LSF selon le mode de communication de chacune.

2.9. Les nouvelles technologies

La création du Minitel fut une véritable révolution pour les sourds. Il leur permet de communiquer sans avoir recours à un tiers, tout comme le télécopieur (fax), les SMS (Short Message Service), les mails, ainsi que l'échange visuel via la webcam et la visiophonie. Attention toutefois, même si l'utilisation de ces moyens de communication (excepté les deux derniers) est très simple, le message n'est pas forcément acquis par les deux partis car il ramène toujours au français écrit.

Concernant les moyens techniques de restauration de l'audition, ils sont vivement recommandés par les médecins et fermement contestés par la communauté sourde. L'audioprothèse aide la personne ayant un reste auditif à retrouver la meilleure qualité d'audition possible, non sans amplifier les bruits de fond parasites. Chez le sourd profond de naissance, l'appareil auditif permet d'avoir des repères sonores,

indépendants de l'audition. Il est donc inutile de parler plus fort à tous les sourds appareillés, mais intéressant d'en savoir un peu plus sur leur surdité.

L'implant cochléaire donne aux sourds profonds un certain niveau de perception auditive. Son bénéfice est constaté chez les devenus sourds, ainsi que chez les sourds de naissance, à la seule condition que la pose de l'implant soit la plus précoce possible, soit avant la phase d'acquisition du langage.

2.10. Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds-LSF

Lorsqu'une patiente sourde parlant la LSF est prévue en consultation ou se présente à la maternité, il est essentiel de disposer des numéros d'interprètes à contacter. Les rendez-vous programmés assurent leur présence. Le problème se pose quand la patiente est amenée à consulter en urgence ou à accoucher, et ce d'autant plus en dehors des jours et heures ouvrables. Ce n'est en aucun cas à la patiente de contacter l'interprète, même si c'est souvent le cas, mais à l'établissement qui l'accueille.

La création des UASS-LS a pour but de faciliter l'accès aux interprètes et permet à toutes les catégories de sourds de bénéficier des soins médicaux en s'adaptant à leurs difficultés de communication et de compréhension.

C'est donc en 1996 que la première unité d'accueil⁶ a vu le jour, alors que l'épidémie du SIDA se développe rapidement au sein de la population sourde, délaissée par les campagnes d'information.

Ces structures sont implantées dans des établissements de santé et mettent à disposition des sourds des professionnels médicaux et paramédicaux formés à la LSF, ainsi que des interprètes.

Leur champ d'action est varié, allant des consultations à la sensibilisation des acteurs de santé.

Communiquer avec les sourds n'implique pas la seule utilisation de la langue des signes, étant donné que tous ne la maîtrisent pas. Ceux qui appartiennent à cette communauté aspirent à la reconnaissance et la valorisation de leur langue.

⁶ Unité d'accueil implantée au sein du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière à Paris

Mais avant tout, communiquer avec les sourds, c'est être conscient de ce qu'ils sont, de leurs valeurs, des attitudes à ajuster, afin que nos deux mondes, sourd et entendant, participent à part égale à la communication.

3. LES SOURDS ET LE MONDE MEDICAL

3.1. La relation soignants-sourds

Les professionnels de santé, tant hospitaliers que libéraux, s'attendent à dialoguer avec les patients dans la langue du pays, afin de diriger un entretien, établir un diagnostic et prodiguer des soins. La diversification sociale implique que le langage employé par le professionnel soit adapté au registre langagier de chaque patient. Les soignants attendent néanmoins de ces derniers un effort de communication.

Trop d'erreurs sont commises par les professionnels de santé par simple méconnaissance de la culture sourde, ou tout simplement des conséquences de la surdité.

A la vue d'un sourd appareillé, le soignant pense adapter son discours et fournit des efforts d'élocution. Initiative rapidement avortée car la concentration se porte majoritairement sur la tâche qu'il a à accomplir. D'autant qu'à ses yeux, ce sourd est forcément capable d'entendre puisqu'il est appareillé !

Une autre idée reçue sur les sourds est leur incroyable don de lecture labiale ! Bien que beaucoup sachent lire sur les lèvres, rares sont ceux qui maîtrisent cette technique. De plus, pour la majorité, être face à un sourd c'est se focaliser sur son oreille et méconnaître l'importance du regard partagé. Le soignant explique sa démarche de soin ou pose des questions au sourd, tout en exécutant une tâche ou en écrivant dans les dossiers. Celui-ci ne sera pas en mesure de percevoir le visage de son interlocuteur dans sa totalité, par conséquent, ne pourra pas lire convenablement sur ses lèvres.

Si l'articulation excessive ne suffit pas à se faire comprendre, il reste toujours le moyen de communiquer par écrit. Les entendants ignorent encore l'illettrisme de bon nombre de sourds, ainsi que la difficulté d'assimilation du français pour les non illettrés. De plus, cette technique requiert beaucoup de temps, que le soignant n'est pas forcément en mesure de consacrer.

Dans le cas où ces deux techniques semblent bien fonctionner, le soignant s'en contentera, pensant que le message est passé, et qu'il n'est finalement pas sorcier de se

faire comprendre d'un sourd. Comme dit précédemment, il ne faut pas faire totale confiance à un sourd qui dit avoir tout compris ! Cela fait partie de sa culture. De l'écrit et de la lecture labiale émergent le plus souvent des informations très superficielles, donc insuffisantes pour une compréhension optimale.

Bien souvent, les professionnels de santé ne s'attardent pas sur certaines évidences. N'oublions pas que l'accès des sourds à l'information est encore très précaire.

Enfin, l'idéal serait que le sourd soit accompagné d'un interprète, pour que s'instaure un vrai dialogue soignant-patient. Mais tous les sourds ne maîtrisent pas la LSF et beaucoup d'entendants ne savent pas « se servir » de cet outil. Souvent l'entendant s'adresse à l'interprète en disant : « qu'est-ce qu'il a dit ? » ou encore « dites lui que... ». Le « mode d'emploi » de l'interprète est tout ce qu'il ya de plus simple : parler en face du sourd et écouter sa réponse traduite en français, le tout en imaginant que l'interprète est invisible ! Attention toutefois, la présence d'un intermédiaire non formé peut engendrer des distorsions supplémentaires.

Les soignants seront soulagés de voir le sourd accompagné d'un membre de la famille chargé de la traduction. En général, le professionnel récolte les informations nécessaires en s'adressant à la tierce personne (un peu comme pour l'interprète), et cette dernière répond à la place du sourd, parfois sans le consulter.

3.2. Conséquences d'un échec de communication

L'existence d'une barrière linguistique influe fortement sur l'accès initial aux services, et ce d'autant plus pour les sourds qui appréhendent le monde hospitalier.

L'information trop parcellaire leur parvenant implique une maigre participation de ceux-ci aux programmes de prévention et de dépistage.

Pour remédier à une communication inadéquate, les professionnels médicaux seront plus incités à écourter l'entretien, à prescrire des examens complémentaires et à envoyer le patient chez un spécialiste (oto-rhino-laryngologiste le plus souvent !). Un échange pénible peut être source de découragement pour l'équipe soignante concernée et aboutir à une prise en charge relative.

La présence d'une barrière linguistique peut également influencer le diagnostic et le traitement prescrit. En effet, les symptômes du patient, mal interprétés, peuvent

être source de mauvais diagnostic, de traitement inadapté, et pourquoi pas, engendrer une faute professionnelle. L'incompréhension du patient ainsi que l'illettrisme de certains sourds conduisent souvent à une réduction de l'observance de leur traitement. Beaucoup de femmes sourdes se voient prescrire une contraception orale, mais n'y ont jamais recours ; un homme a été hospitalisé pour avoir ingéré sa dose quotidienne d'anti-inflammatoires en une prise [4] !

Culturellement parlant, un échange soignant-patient défailant suscite chez le sourd angoisse, humiliation, méfiance et réticence à l'accès aux soins.

De plus, « non compréhension » peut être synonyme de « non coopération ». En effet, il faudra s'assurer que les explications fournies à la patiente concernant la pose de péridurale et les efforts expulsifs soient limpides pour celle-ci, afin d'éviter certains désagréments.

3.3. Droits des patients

Le patient dispose de droits, les professionnels de santé, par conséquent, de devoirs. Ils se doivent d'informer le patient sur son état de santé, les traitements prescrits, les soins prodigués ainsi que sur les actions de prévention⁷.

L'information véhiculée doit être « loyale, claire et appropriée », l'explication tient compte de la personnalité du patient et doit être comprise par celui-ci⁸.

Concernant plus précisément la sage-femme, elle « [...] doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté nécessaire. Elle doit veiller à la bonne compréhension de celles-ci par la patiente et son entourage. Elle doit s'efforcer d'obtenir la bonne exécution du traitement. »⁹.

Si l'on considère, médicalement parlant, la personne sourde comme handicapée, elle bénéficie de droits particuliers et engage la sensibilisation des professionnels de santé.

⁷ Loi n°2002-303 Art. 11 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [1].

⁸ Décret n° 2004-802 Art. R.4127-35 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du Code de la Santé Publique (CSP) [1].

⁹ Décret n° 2004-802 Art. R.4127-334 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du CSP [1].

Ainsi, la politique actuelle de prévention, de réduction et de compensation des handicaps inclut entre autres « des actions d'information et de sensibilisation du public », « des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel », de même que « des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées »¹⁰.

La communication est au cœur de l'exercice de la médecine, il est donc nécessaire de l'avantager pour fournir à tout patient une qualité de soins optimale et légitime. Les particularités attachées aux sourds sont encore bien méconnues, ce qui risque d'altérer leur prise en charge.

Il est pourtant à la portée de tous les professionnels de santé d'acquérir une attitude adaptée, face à un sourd en demande de soins.

¹⁰ Article L.114-3 du Code de l'action sociale et des familles [1].

4. ATTITUDES ET COMMUNICATION ADAPTEES

Communiquer avec un sourd, c'est se donner les moyens de le faire. Communiquer avec un sourd dans une relation soignant-patient est une obligation.

L'essentiel dans l'accueil d'une patiente sourde est de :

- Avoir recours au mode de communication avec lequel elle est le plus à l'aise et y être sensible.
- Connaître l'âge de survenue de sa surdité (avant ou après l'acquisition du langage), afin de faire état de ses connaissances, d'employer un vocabulaire adapté et de se faire une idée sur le type d'information à lui fournir.
- Avoir connaissance de la spécificité des sourds et de leur monde, afin d'adopter une attitude adéquate.
- Utiliser le maximum d'outils pouvant faciliter l'échange et la compréhension.

4.1. Avoir une attitude adaptée

La patiente sourde a besoin de voir clairement l'intégralité du visage de son interlocuteur, afin de pouvoir lire au mieux sur ses lèvres et capter les expressions de son visage. Il est donc indispensable que la pièce soit éclairée (éviter les scialytiques dans le dos qui crée des zones ombragées) et que le locuteur se place en face de la patiente, en évitant de tourner la tête et de dissimuler ses lèvres. La tâche se complique lorsque le port du masque est de rigueur. Il faut donc avoir recours à une tierce personne, qui se placera suffisamment près de la patiente pour transmettre le message émis par l'intervenant masqué, et suffisamment loin pour éviter toute contamination oro-pharyngée. Il s'agit alors, après avoir attiré son attention, de parler lentement et distinctement sans exagérer, en regardant la patiente dans les yeux et en usant de l'expression corporelle. La lecture labiale est un exercice difficile, et ce d'autant plus si le locuteur a un accent étranger. Dans la mesure du possible, il faut que les intervenants parlent convenablement français. Finalement, il faut s'assurer que le message soit bien

passé. Pour ce faire, rien de tel que d'interroger la patiente sur les éléments clés du discours.

Il serait souhaitable, pour préparer la venue d'une patiente sourde, de contacter un interprète, surtout lorsque l'information à délivrer comporte des termes techniques ou complexes. Si la patiente est locutrice de la langue des signes, programmer un interprète est indispensable. L'interprète traduit exactement le discours du soignant. Son rôle n'est pas d'expliquer ni de reformuler un terme ou un sujet pouvant être difficilement compris par la patiente. La tâche incombe donc au soignant, qui doit adapter son vocabulaire et fournir une explication simple.

Si la patiente oralise de manière non compréhensible, lui demander de répéter sera plus approuvé que le fait de fuir sa requête.

Afin que l'environnement de la patiente appareillée ne soit pas trop agressif, les entretiens devraient se dérouler dans un lieu calme, dépourvu de bruits environnants tels que radio, télévision ou conversations bruyantes.

Si l'on choisit d'utiliser l'écrit comme mode de communication, il faut employer des phrases simples, facilement accessibles.

Il ne faut pas oublier de mentionner la surdité de la patiente dans les divers dossiers, afin que les dispositions nécessaires soient prises.

Les supports visuels peuvent être utilisés à volonté !

4.2. La patiente sourde en consultation prénatale

Il faut tout d'abord prendre le temps de bien expliquer le motif et le déroulement de la consultation, les pathologies pouvant survenir durant la grossesse, les prescriptions médicamenteuses (but, mode d'utilisation et posologie), le but et le déroulement des examens complémentaires prévus. En ce qui concerne les papiers administratifs, dont certains termes demeurent compliqués même pour bon nombre d'entendants, l'explication doit être minutieuse. De plus, l'illettrisme des sourds impose un accompagnement indispensable pour la gestion et la signature de certains papiers. Ainsi, il faut éclaircir le but du dépistage de la Trisomie 21 et de certains documents tels que la déclaration de grossesse, en s'assurant que la patiente émerge en ayant bien tout compris.

Il est donc inutile de préciser qu'une consultation prénatale avec une femme sourde requiert plus de temps que les consultations classiques. Il faudra donc penser à réserver une plage de visite plus longue.

Dans la mesure du possible, il faut utiliser des supports visuels pour que l'information soit intégrée au mieux.

Il sera bien sûr très apprécié par la patiente que l'on prenne pour elle ses divers rendez-vous, et que l'on mette à sa disposition un numéro de fax, SMS ou une adresse mail, afin de répondre à ses éventuelles questions.

Avant de pratiquer un geste médical, il faut fournir à toute patiente une explication claire sur le but de la démarche et sur la manière dont elle va se dérouler. Cette instruction préalable est d'autant plus utile pour la patiente sourde qui manque de connaissances et d'information.

L'explication peut se faire après le geste si la situation nous y contraint. C'est le cas lors des échographies. Avec une patiente entendante, l'échographiste donne ses explications tout en analysant l'image. Une patiente sourde a besoin de voir le visage de son interlocuteur quand il lui parle, autant que de visualiser son bébé sur l'écran. C'est pour cela que le compte-rendu devra être fait à la patiente à la fin de l'examen. De plus, les sourds analysent dans les moindres détails le visage des personnes qui les entourent. Ainsi, et surtout si l'échographiste relève une anomalie, son expression du visage doit rester neutre, au risque d'inquiéter amplement la patiente. Enfin, les termes complexes employés en échographie requièrent inéluctablement la présence d'un interprète pour la traduction.

Les personnes ayant des notions en LSF dans les services hospitaliers sont bien entendu vivement sollicitées pour aider la personne sourde dans ses prises de rendez-vous et ses démarches administratives.

4.3. La préparation à la naissance

Les cours de préparation à l'accouchement ont fait leurs preuves en satisfaisant bon nombre de jeunes mamans, surtout primigestes. L'information est primordiale avant d'affronter l'inconnu souvent appréhendé. Ces renseignements devraient être indispensables pour les patientes sourdes, particulièrement les nullipares. Il faut consacrer plus de temps à encadrer les futurs parents sourds, afin de combler leur

manque d'information. Ainsi, un futur papa sourd se demandait si les adultes pouvaient encore respirer du liquide amniotique !

Une patiente sourde bien préparée pour l'accouchement et ses suites facilite son accompagnement ultérieur. Ceci est en grande partie valable pour l'allaitement maternel. Il semble difficile à croire que beaucoup de femmes sourdes ne savent pas qu'elles peuvent allaiter leur bébé, et c'est pourtant le cas. Une femme sourde, ayant connaissance de la possibilité d'allaiter, a tout bonnement refusé par peur du moment où on allait lui percer les mamelons pour en faire sortir le lait !

L'information est incontournable pour les patientes sourdes.

Le contenu des cours pour ces dernières est essentiellement visuel, avec l'utilisation de supports variés tels que des schémas, des mimes, du matériel de démonstration et, bien sûr, le traditionnel bassin qui, associé au poupon, expliquera la mécanique obstétricale. Il s'agira, dans un premier temps, de faire des rappels anatomiques et fonctionnels élémentaires.

Il ne faut pas hésiter à les faire profiter de quelques minutes de relaxation en musique, étant donné que leur perception corporelle extérieure et intérieure est très sensible.

L'intégration d'une femme sourde dans un groupe d'entendantes n'est pas recommandée. Elle se risquera peu à poser la multitude de questions qui sommeille en elle et devra faire face à d'innombrables questions-réponses émanant des entendantes, devant lesquelles elle se sentira exclue. Mieux vaut l'orienter vers une sage-femme libérale (sensibilisée de préférence) afin qu'elle bénéficie d'entretiens individuels ou communs avec d'autres sourdes.

Si la patiente choisit de ne pas participer aux cours de préparation à la naissance, il est tout de même souhaitable de lui faire visiter les locaux (hospitalisation anténatale, salles d'accouchement et suites de couches) afin qu'elle s'en imprègne et qu'elle soit plus sereine le « jour J ».

4.4. La patiente sourde en salle d'accouchement

Selon l'article L.114-3 du Code de l'action sociale et des familles [1], la politique d'amélioration du handicap vise à augmenter l'accessibilité des personnes handicapées. Une patiente sourde, seule et perdant les eaux par exemple, ne pourra pas

bénéficier de renseignements téléphoniques nécessaires pour la guider, l'informer et la rassurer. Le XXI^e siècle nous offre des moyens de communication élaborés, abordables et accessibles à tous. Il est donc logique de tenir compte de la particularité sensorielle de ces patientes et de disposer ainsi dans nos maternités d'un numéro de fax, de SMS ou d'une adresse mail, afin de ne pas les exclure du système de soins.

L'entrée d'un soignant dans la salle pourra être signalée en utilisant l'interrupteur, pour ne pas effrayer la patiente avec une entrée fracassante !

Afin de rassurer la future maman, il est souhaitable de lui faire ressentir les vibrations émises par le monitoring en plaçant sa main sur l'appareil.

Il s'agit là encore d'expliquer tout geste avant de le pratiquer, et ce d'autant plus que la situation est urgente (ventouse, forceps, césarienne...), tout en évitant les débats entre soignants, indéchiffrables pour la parturiente.

On pourra indiquer à la patiente son stade d'avancement dans le travail, en lui montrant des schémas expliquant la dilatation cervicale, ainsi qu'en lui réexpliquant la mécanique obstétricale.

Lors de l'accouchement, la sage-femme se concentrant sur ses gestes, il est nécessaire d'avoir une tierce personne à ses côtés pour diriger la parturiente dans ses efforts expulsifs. Evidemment, le port du masque est à proscrire lorsqu'on s'adresse à elle. Une femme sourde ayant eu un premier bébé mort-né fut rongée par l'angoisse lors de son second accouchement, n'ayant aucune idée de l'état de son bébé et ne voyant pas ce que les médecins se racontaient derrière leur masque [1].

Si la patiente porte un appareil auditif, il est impératif qu'elle puisse le garder, et ce, même si les soins requièrent un maximum d'asepsie (césarienne), afin qu'elle ne se sente pas désorientée.

Pour favoriser la création du lien mère-enfant, il est nécessaire de placer l'enfant en peau à peau avec sa maman, le but étant le ressenti du cri et de la respiration par cette dernière.

Enfin, si le bébé est amené dans une autre pièce pour être examiné, et particulièrement dans le cadre d'une césarienne, les soignants se doivent de donner rapidement des nouvelles à la patiente qui ne peut percevoir les pleurs rassurants de son nouveau-né. Il s'agit tout bonnement de lever le pouce en associant une expression rassurante du visage, afin de lui affirmer simplement : « Tout va bien ! ».

4.5. La patiente sourde en secteur mère-enfant

Il est vivement recommandé à la jeune maman sourde de garder son bébé près d'elle la nuit, d'autant plus si elle possède un détecteur de pleurs. Ce n'est pas parce qu'elle est sourde qu'elle ne le sentira pas pleurer !

Afin qu'elle ne se sente pas perdue et qu'elle soit prête à être sollicitée bon nombre de fois dans la journée, il est nécessaire de la renseigner sur le déroulement d'une journée dans le service.

Là encore, l'accompagnement est primordial, au moment du change, du bain, de l'allaitement maternel ou artificiel. Même si la charge de travail dans le service est conséquente, il faut privilégier la patiente sourde qui a soif d'information. Il faudra lui expliquer simplement comment elle va retrouver son image corporelle, la diminution des lochies, la résorption des fils de sa suture, le retour de couches...

4.6. La patiente sourde à la sortie de la maternité

Les conseils fournis aux patientes entendantes lors de leur sortie sont bien entendu identiques pour les femmes sourdes. La nuance se trouve dans l'explication. Il faudra fournir à la patiente sourde un mode d'emploi pour la confection des biberons, les besoins fluctuants du bébé, l'utilisation du tire-lait, et l'informer des bénéfices de la rééducation périnéale.

L'accent sera également mis sur les prescriptions médicamenteuses, en s'assurant qu'elle assimile l'intérêt, la posologie et la durée du traitement, surtout en ce qui concerne la contraception, sujet obscur pour les femmes sourdes. Afin de la guider dans ses prises quotidiennes, il paraît essentiel de lui fournir un schéma récapitulatif et détaillé.

Bien évidemment, il faudra veiller à contacter une sage-femme libérale ou de Protection Maternelle et Infantile (PMI) pour accompagner la patiente une fois chez elle. L'idéal serait un accompagnement par une sage-femme sensibilisée au monde des sourds, et possédant un numéro de SMS ou un fax, dans le but de répondre aisément aux questions de la patiente. Si ce choix est impossible, rencontrer la sage-femme relais est primordial, afin de l'aviser de la spécificité de la patiente.

Le suivi et l'accompagnement des femmes enceintes sourdes est donc le même que pour les entendant. Il n'est pas question de pathologie, mais plutôt d'un mode de communication efficace et d'une adaptation à trouver.

Partie 2 :

L'étude

1. DEROULEMENT DE L'ETUDE

1.1. Objectif de l'étude

Evaluer le niveau de connaissance et de sensibilisation des structures du RPL, concernant l'accueil et l'accompagnement spécifique des futures mamans sourdes.

1.2. Caractéristiques de l'étude

L'étude effectuée est de nature descriptive et transversale. Elle a été menée, à l'aide d'un questionnaire, sur une période de quatre mois.

1.3. Population étudiée

1.3.1. Critères d'inclusion

Cette population regroupe toutes les maternités publiques et privées, ainsi que les centres périnataux de proximité du RPL. Il y a donc un effectif total de 26 structures, dont les coordonnées nous ont été fournies par le secrétariat de la cellule du RPL.

1.3.2. Critères de non inclusion

Toutes les maternités ayant refusé de répondre à ce questionnaire.

1.3.3. Echantillon

Au terme de cette étude, 22 établissements sur les 26 interrogés ont bien voulu répondre à notre questionnaire. La proportion des structures ayant collaboré représente avantageusement le RPL.

1.4. Matériels et méthodes

1.4.1. Description des données recueillies

Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire anonyme (annexe 1) adressé aux cadres des établissements et services concernés, regroupant vingt questions à choix multiples (QCM). Elles concernent les particularités des sourds, les points essentiels, ainsi que les supports disponibles quant à leur prise en charge. Il s'agit de variables qualitatives à trois modalités de réponse.

1.4.2. Les modalités de recueil et d'informatisation des données

L'étude consistant à déterminer le niveau de connaissance et de sensibilisation, les variables qualitatives à trois modalités ont été décomposées en variables binaires. Les deux modalités sont alors : réponse exacte, réponse fausse (incluant « je ne sais pas »). Afin d'analyser les données, un score pondéré a été établi (annexe 1). La pondération s'étend de 1 à 4, les principes essentiels relatifs à l'accompagnement de la surdité justifiant le maximum de points. Une base de données a ensuite été créée par l'intermédiaire du logiciel Excel, pour permettre l'analyse des informations.

1.4.3. L'analyse des données recueillies

Il s'agira tout d'abord d'effectuer une analyse descriptive du degré de sensibilisation des structures du RPL participant à l'étude. Pour ce faire, nous attribuerons à chaque établissement une note sur 20, établie à partir du score pondéré et englobant la totalité des questions. Nous regrouperons les notes obtenues en classes, afin d'établir une échelle de sensibilisation. Ainsi, les cinq niveaux de connaissance retenus sont : « Médiocre » (notes sur 20 comprises entre [0-4]) ; « Insuffisant » (notes sur 20 comprises entre]4-8]) ; « Moyen » (notes sur 20 comprises entre]8-12]) ; « Bon » (notes sur 20 comprises entre]12-16]) ; « Très bon » (notes sur 20 comprises entre]16-20]). Nous analyserons ensuite de manière détaillée les items ayant suscité le plus de réponses fausses, afin de localiser les faiblesses des structures sondées et d'établir un champ d'action.

1.5. Ethique et réglementation

Cette étude est purement anonyme et ne porte aucune atteinte au secret professionnel. Aucun consentement ni autorisation particulière n'est de rigueur.

1.6. Les résultats de l'étude

Les résultats concernent les 22 établissements ayant participé à notre étude.

1.6.1. Résultats descriptifs du degré de sensibilisation des structures du RPL

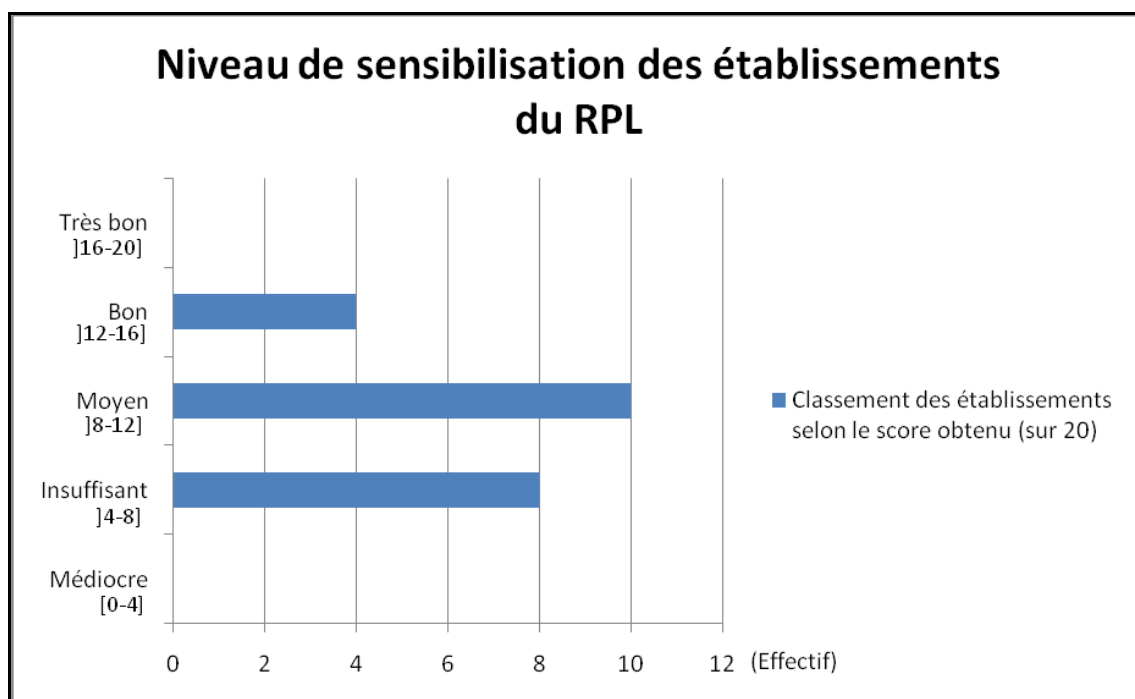


Figure 1 : Représentation du niveau de connaissance et de sensibilisation des structures inhérentes au RPL

Parmi les 22 établissements ayant participé à notre étude, et selon le score pondéré établi, 4 ont un bon niveau de connaissance et de sensibilisation concernant l'accueil des sourds en maternité, 10 ont un niveau moyen et 8 ont un niveau insuffisant.

Aucune structure n'est incluse dans l'une ou l'autre des classes extrêmes. Il n'y a donc ni très bon, ni piètre niveau de sensibilisation.

Le niveau de connaissance et de sensibilisation des structures du RPL est de nature moyenne, voire insuffisante.

1.6.2. Résultats descriptifs des items ayant suscité le plus de réponses fausses

De notre première analyse, nous avons pu mettre en exergue 6 questions ayant soulevé le plus de réponses erronées.

Les résultats obtenus sont représentés par des diagrammes circulaires, la couleur rouge représentant les réponses fausses et la couleur verte les réponses exactes.

Les deux méthodes - lecture labiale et français écrit - suffisent pour que soignant entendant et patient(e) sourd(e) se comprennent ?

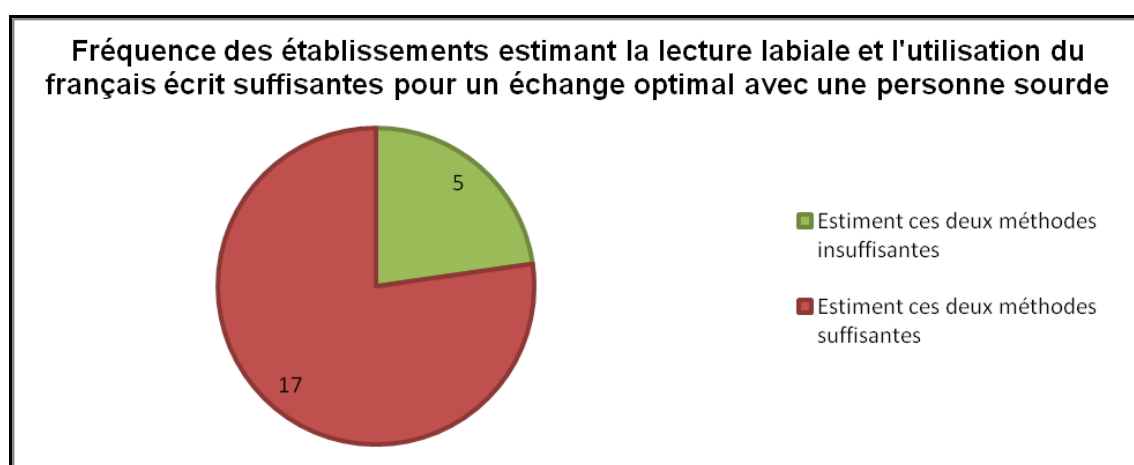


Figure 2 : Représentation de la fréquence des établissements estimant la lecture labiale et l'utilisation du français écrit suffisantes pour un échange optimal avec une personne sourde

Sur les 22 établissements ayant répondu au questionnaire, 17 ignorent la pauvreté de l'échange émanant de la seule utilisation de la lecture labiale et du français écrit.

Un(e) patient(e) sourd(e) est capable de gérer seul(e) les papiers administratifs ?

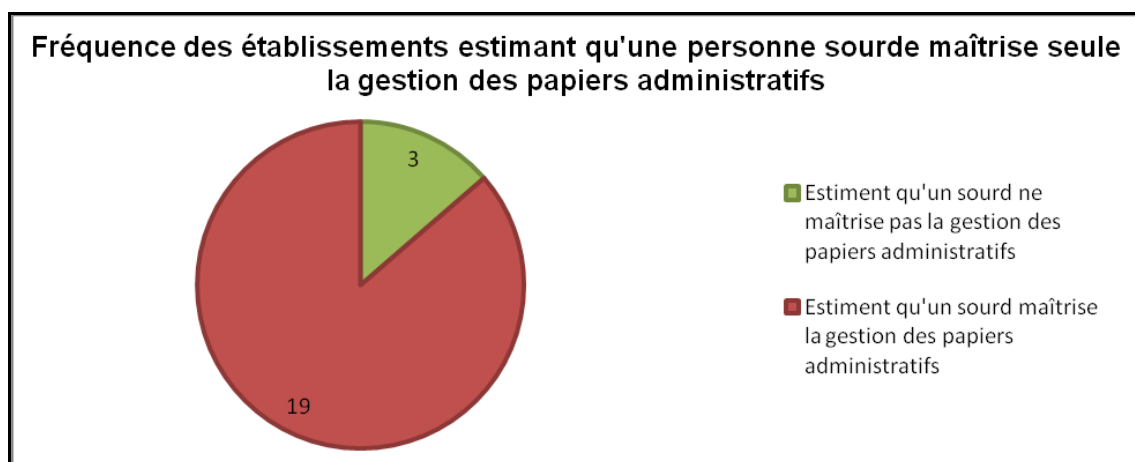


Figure 3 : Représentation de la fréquence des établissements estimant qu'une personne sourde maîtrise seule la gestion des papiers administratifs

Concernant le rapport des sourds avec les papiers administratifs, 19 établissements ne se doutent pas que les sourds se trouvent désemparés face à ces formalités.

Possédez-vous dans votre maternité un numéro de fax, SMS ou mail pour la prise de rendez-vous et les questions d'éventuelles patientes sourdes ?

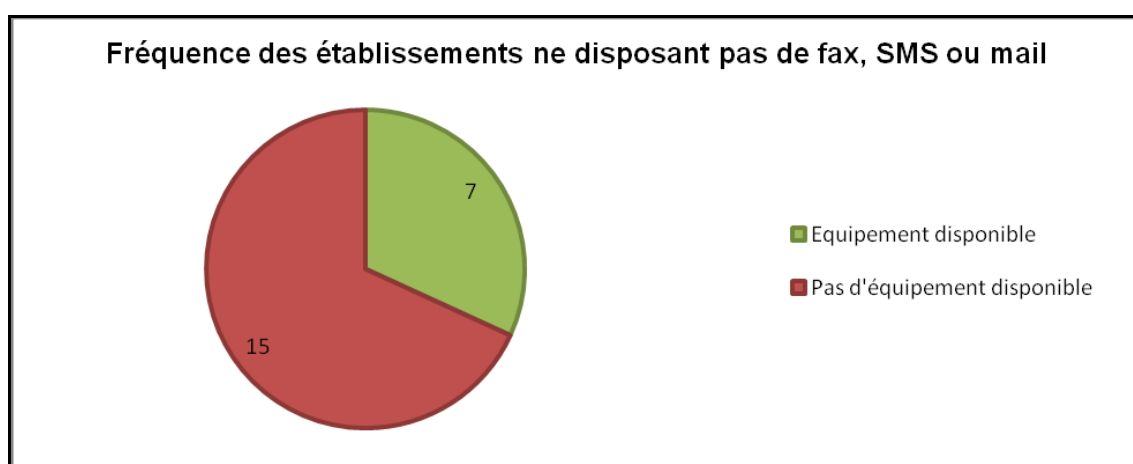


Figure 4 : Représentation de la fréquence des établissements ne disposant pas de fax, SMS ou mail

A l'heure actuelle, 15 établissements ne possèdent aucun équipement de communication accessible aux sourds.

Si une patiente sourde se présente dans votre maternité, possédez-vous des références de professionnels ou d'associations à contacter ?



Figure 5 : Représentation de la fréquence des établissements ne possédant aucune référence de professionnels de la surdité

Face à la venue d'une patiente sourde, 13 établissements n'ont aucune référence de professionnels de la surdité ou d'associations à contacter.

Y'a-t-il dans votre maternité des professionnels de santé formés en langue des signes ?

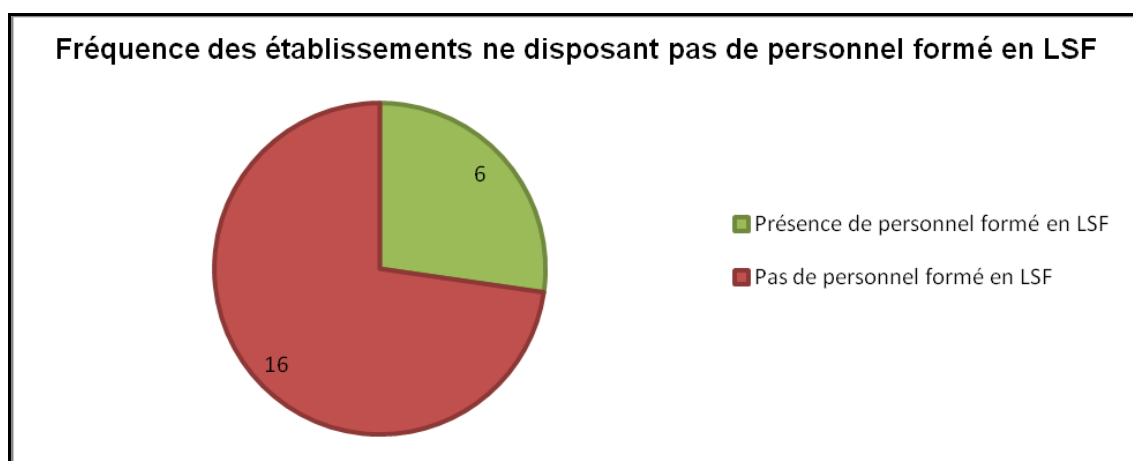


Figure 6 : Représentation de la fréquence des établissements ne disposant pas de membre(s) du personnel formé(s) en LSF

Parmi les 22 structures, 16 ne disposent pas de membre(s) du personnel formé(s) en LSF pouvant contribuer à l'accompagnement d'une patiente sourde.

Votre maternité a-t-elle déjà bénéficié d'une sensibilisation au monde sourd par un intervenant spécialisé ?

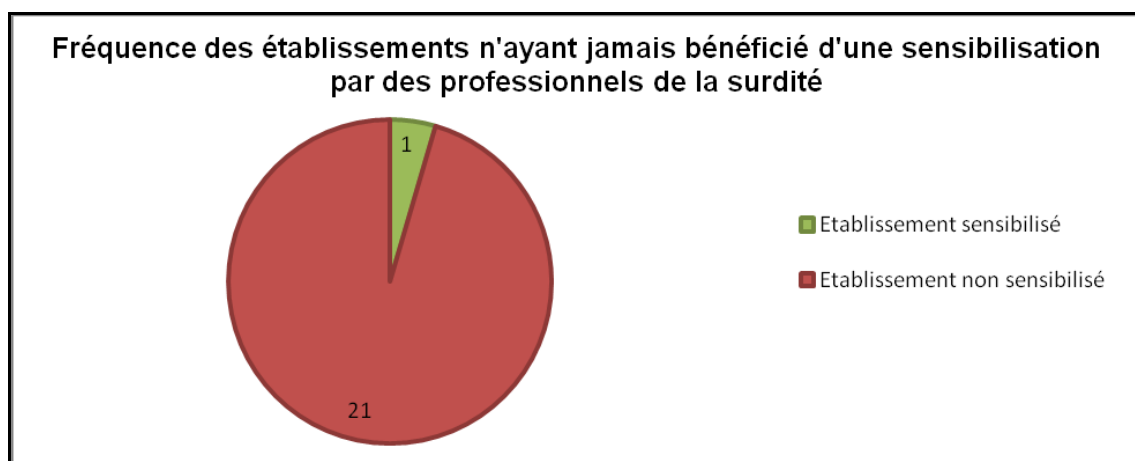


Figure 7 : Représentation de la fréquence des établissements n'ayant jamais bénéficié d'une sensibilisation par des professionnels de la surdité

Jusqu'à ce jour, 1 seul établissement parmi les 22 a bénéficié d'une sensibilisation au monde sourd par un intervenant spécialisé.

Partie 3 :

Discussion

1. VALIDITE INTERNE DE L'ETUDE

1.1. Les limites de l'étude

Conscients de la précision dont relèvent certaines questions, nous aurions dû définir préalablement la surdité dans le questionnaire, afin d'éviter certaines ambiguïtés.

Par ailleurs, le questionnaire étant destiné au cadre du service maternité des différents établissements, rien ne nous prouve qu'il a été rempli par ceux-ci.

De plus, après divers entretiens avec des sourds, nous nous sommes rendu compte que la question n° 10 (« Les patientes sourdes peuvent intégrer un groupe de préparation à la naissance avec des patientes entendantes ? ») admettait deux possibilités de réponse. Cette question, susceptible d'entraîner un biais, a été exclue de l'analyse des données.

Bien entendu, afin d'épargner aux participants un questionnaire fastidieux, celui-ci comporte seulement dix-huit questions relatives à l'accompagnement des sourds en maternité. Le peu d'informations recueillies ne représente pas le niveau réel de connaissance du problème et de ses conséquences, tel qu'il aurait pu l'être avec un questionnaire plus exhaustif.

Des entretiens menés directement avec le cadre du service maternité de chaque établissement inhérent au RPL auraient été de rigueur, afin de poser le maximum de questions et éviter les ambiguïtés. Malheureusement cette idée n'a pu aboutir, faute de temps, de moyens financiers et de disponibilité des interlocuteurs.

1.2. Paramètres en faveur d'un défaut de sensibilisation

La tendance soulevée par notre analyse descriptive, ainsi que certaines annotations relevées dans quelques questionnaires, nous confortent dans l'idée qu'il reste encore du chemin à parcourir quant à la prise en charge adéquate des sourds en maternité.

D'après notre première observation regroupant l'ensemble des questions formulées, le niveau de connaissance et de sensibilisation des structures du RPL est moyen, voire insuffisant. La méconnaissance du problème, pouvant avoir de sérieuses conséquences, nous amène à considérer que la tendance émanant de ces résultats n'est pas satisfaisante.

Concernant l'ambiguïté relative à la définition de la surdité, un établissement nous confie : *« le terme "sourde" a surpris l'équipe. Il nous semble qu'aujourd'hui nous disons plutôt "malentendant" »*. Afin de comprendre les enjeux d'un accompagnement adapté, il est nécessaire de commencer par définir clairement la surdité, ainsi que ses particularités.

Une maternité pense qu'il n'est pas conseillé à une maman sourde de garder son bébé près d'elle la nuit *« sauf si elle est équipée »*. Cette dernière, bien obligée de s'occuper seule de son enfant en rentrant à la maison, saura également en prendre soin à la maternité, et ce, même la nuit. Bien entendu, elle sera plus sereine si le service possède un détecteur de pleurs. Malheureusement, rares sont les maternités équipées.

En demandant, dans la question n° 2 (annexe 1), s'il est préférable de communiquer par écrit avec une patiente sourde, une maternité soutient : *« si muette oui. Sinon elle peut répondre aux questions »*. Une autre, toujours concernant cette question, pense qu'il est préférable de communiquer par écrit si la patiente éprouve des difficultés à lire sur les lèvres. Visiblement, ces personnes ignorent les lacunes des sourds concernant la syntaxe et la grammaire françaises, ainsi que dans le domaine de la santé. Un autre service juge la seule utilisation de l'écrit et de la lecture labiale suffisante *« pour l'essentiel »*. De plus, la plupart des établissements estime que communiquer par le biais de ces deux méthodes suffit à obtenir un échange de qualité. Ici encore, ces personnes ne se doutent pas que rares sont les sourds à leur aise avec ces techniques, que le message qui en découle est source de malentendus et que les informations jugées simples par les entendants, ne le sont pas forcément pour les sourds.

Concernant les papiers administratifs, la majorité pense que les sourds maîtrisent leur gestion. Rappelons que ceux-ci sont souvent désemparés face à ces formalités, du fait de leur illettrisme.

A l'heure actuelle, un tiers des structures seulement, possède un équipement de communication accessible aux personnes sourdes. Il est pourtant coutumier de nos jours, de se procurer un fax, un téléphone portable avec un forfait SMS ou encore une adresse mail, afin que les professionnels puissent répondre aux angoisses et interrogations des futures mamans sourdes.

A propos des références d'associations et de spécialistes de la surdité, une maternité nous avoue qu'elle ne saurait pas où trouver un interprète si elle devait un jour y avoir recours. Parallèlement, seul un tiers des établissements dispose de telles coordonnées. A l'ère du travail en partenariat et en réseau, il serait fort souhaitable que les professionnels de santé sachent qui contacter face à la venue d'une femme enceinte sourde.

A peine plus d'un quart des maternités interrogées a en son sein du personnel formé en LSF, et une seulement a pu bénéficier d'une sensibilisation sur le sujet. Former l'ensemble du personnel relève de l'utopie à l'heure actuelle. Il faut donc encourager ce premier résultat et élargir les campagnes de sensibilisation.

2. VALIDITE EXTERNE DE L'ETUDE

Jusqu'à ce jour, aucune réflexion de ce type n'a été menée. Les résultats obtenus au terme de cette étude ne peuvent donc être comparés.

En conséquence, c'est par le biais de quelques ouvrages sur le sujet, ainsi qu'à travers divers entretiens avec des sourds et des professionnels de la surdité, que nous avons pu nous rendre compte de la réalité du problème : la méconnaissance de la surdité et de ses spécificités prive les sourds d'un accès de qualité aux soins.

En écoutant les retours d'expérience du docteur D.Seigneur (médecin responsable de l'UASS-LS de Lorraine) relatifs aux interventions effectuées en présence de professionnels de santé, nous avons constaté que ces derniers étaient systématiquement surpris par ce qu'est réellement la surdité. Bien entendu, méconnaître le phénomène et ses conséquences implique une prise en charge inappropriée.

Parallèlement, nous avons été témoins de la carence en information des sourds, lors de la conférence de 2006 au Maillon Blanc¹¹. De plus, M.Clementz (sage-femme signante¹² exerçant à la maternité de l'Hôpital Universitaire de Strasbourg) nous a rapporté comment, dans le cadre de son activité professionnelle, certaines situations s'avèrent être source de malentendus.

Toujours concernant le peu d'accès à l'information des sourds, N.Andrieu (sage-femme libérale signante exerçant à Obernai) nous a confié l'histoire de plusieurs couples sourds qui, persuadés que la sodomie était un rapport fécondant, ont eu recours à la Procréation Médicalement Assistée (PMA) car présumés infertiles ! C'est en devenant la première sage-femme signante du Grand Est qu'elle fit l'expérience des bénéfices d'un accompagnement adapté. Ainsi, elle peut voir croître régulièrement sa clientèle sourde¹³.

R.Biedma (sourd de naissance et médiateur sourd exerçant au Maillon Blanc à Strasbourg) est plongé dans le monde du silence depuis sa naissance. Il a suivi de très près les différentes lois et réformes concernant les sourds et leur accès aux soins.

¹¹ UASS-LS de Strasbourg

¹² Qui pratique la LSF

¹³ La communauté sourde est un microcosme où l'information se propage aisément

Il a donc vu naître les UASS-LS et a pu constater les bienfaits et satisfactions de la population sourde suite à leur création.

De plus, nos entretiens avec quelques mamans sourdes, accompagnées par des professionnels de santé sensibilisés, mettent en évidence le soulagement de cette population à comprendre et surtout à être comprise.

3. LOCALISATION DES FAIBLESSES ET ALTERNATIVE STRATEGIQUE

De cette étude émanent deux faiblesses. La première relève du manque d'informations accessibles aux sourds, la seconde, de la maigre sensibilisation des maternités concernant l'accompagnement des patientes sourdes.

En effet, nous avons pu constater, à travers divers entretiens et manuscrits, que le manque d'informations des sourds est réel et regrettable. De même, cette étude indique qu'il reste encore du chemin à parcourir afin d'instaurer une prise en charge optimale.

Il s'avère nécessaire, dans un premier temps, de sensibiliser les professionnels de santé aux spécificités des sourds, en commençant par définir clairement la surdité, ainsi que les conséquences d'un accompagnement inadapté.

Parallèlement, il est indispensable de délaisser les idées reçues sur les pouvoirs de la lecture labiale, en énonçant les différents modes de communication, leurs avantages et inconvénients.

Il paraîtra alors logique d'installer dans chaque établissement au minimum un fax pour communiquer avec les patientes sourdes.

Enfin, toute maternité se doit de posséder quelques coordonnées de professionnels de la surdité, aptes à contribuer à l'accompagnement adéquat des patientes sourdes.

Une première approche de la surdité et de sa prise en charge en milieu hospitalier permettrait aux professionnels de santé d'être un minimum outillés face à une patiente sourde, et pourquoi pas, de soulever l'intérêt de certains pour une formation personnelle ultérieure.

Dans un deuxième temps, il est indispensable de poursuivre la lutte contre l'exclusion, en fournissant aux patientes sourdes, une information claire et assimilable, à travers un accompagnement adapté.

4. PLAN D'ACTION A LA SENSIBILISATION

Le premier volet de cette démarche consiste à sensibiliser les étudiants sages-femmes de Lorraine. Des sessions d'information ont lieu dans quelques Instituts de Formation en Soins Infirmiers de la région, ainsi que dans quelques écoles de sages-femmes de France. Ce type d'intervention s'est déjà tenu à l'école de Nancy en 2006, mais n'a jamais été reconduit. L'école de Metz n'en a jamais bénéficié. La communication et l'accompagnement ayant un impact conséquent dans notre profession, il paraît donc judicieux d'introduire quelques heures de sensibilisation aux étudiants sages-femmes. Ainsi, nous avons pris contact avec les directrices des écoles de Metz et Nancy, afin de leur exposer ce projet, qui intéresserait les étudiants en dernière année du cursus, pour l'année scolaire à venir. Bien entendu, il serait souhaitable de renouveler annuellement cette intervention.

Pour ce faire, nous avons pris contact avec le Docteur D.Seigneur et défini ensemble les modalités des interventions. Celles-ci auront lieu, a priori, au cours de l'année scolaire 2009-2010, sous réserve d'une confirmation attendue au mois de mai de cette année.

Le deuxième volet de cette démarche relève de la sensibilisation des professionnels de santé en maternité. Il est bien entendu inconcevable de réunir l'ensemble des sages-femmes, gynécologues-obstétriciens et auxiliaires de puériculture au même moment. L'idée d'une intervention dans chaque établissement interrogé au cours de notre étude a de ce fait été abandonnée. Il serait néanmoins intéressant d'impliquer les sages-femmes et puéricultrices de PMI dans cet accompagnement adapté, spécifique aux patientes sourdes. Ces dernières pourraient alors être soutenues tout au long de leur grossesse, ainsi qu'après leur accouchement. Un colloque sur le sujet a déjà eu lieu en 2007 impliquant l'ensemble du service de PMI de Meurthe-et-Moselle. En soumettant notre idée au docteur D.Seigneur, nous avons conclu ensemble qu'il serait judicieux d'effectuer une nouvelle intervention au sein des organismes lorrains.

Le troisième volet cible les deux populations dont il est question. Il s'agit de mettre à disposition du RPL un fascicule destiné, pour la première partie, au personnel soignant, la seconde partie aux patientes sourdes (annexe 2).

La première section fait synthèse de la première partie de ce mémoire. Elle concentre les points essentiels concernant les spécificités des sourds, les conséquences d'un échec de communication, l'accompagnement adapté des patientes, et ce pour toutes les étapes de la maternité, à savoir : les consultations prénatales, la préparation à l'accouchement, la salle des naissances, les suites de couches et le retour à domicile. Afin de contacter un interprète les jours et heures ouvrables, se renseigner ou se former, ce fascicule répertorie les coordonnées des structures spécialisées existantes dans les départements englobés par le RPL. L'objectif de cette synthèse est d'informer rapidement les professionnels et de leur donner les moyens de prendre en charge efficacement les femmes sourdes.

La seconde partie est destinée aux patientes. Elle se compose de planches visuelles, renseignant sur : l'alimentation, le développement du fœtus, les analyses de sang, la dilatation cervicale, la césarienne, le déroulement d'une journée en secteur mère-enfant, la médication, l'ictère du nouveau-né, l'allaitement maternel et l'allaitement artificiel. La mécanique obstétricale, l'analgésie péridurale, la prévention concernant la toxoplasmose ainsi que la listériose ont été volontairement exclues de ces planches, car de nombreux supports sont déjà couramment utilisés dans les maternités.

L'intégralité du document a été soumise à sept personnes sourdes, ainsi qu'au Centre d'Information sur la Surdit   (CIS) de Lorraine, partie prenante du projet, afin de garantir la v  racit   et la clart   des informations. Nous avons obtenu l'accord du Docteur A. Miton, pr  sident du RPL, pour diffuser ce fascicule sur le site Internet du R  seau.

En ce qui nous concerne, nous comptons nous former en LSF d  s l'obtention du Dipl  me d'Etat, et poursuivre le combat qui garantira un jour un acc  s de qualit   aux soins pour l'ensemble des sourds.

Conclusion

Les sourds représentent certes une minorité, mais rien ne justifie que l'on ne s'en préoccupe pas. Aucune maternité n'est à l'abri d'accueillir un jour une femme enceinte sourde dans ses murs. Il faut pour cela être informé et adopter les bonnes attitudes, afin de l'accompagner au mieux en lui fournissant autant, voire plus d'attention qu'aux autres patientes. Rappelons que l'accès à l'information et aux soins est un droit pour tous, et un devoir à respecter par l'ensemble des professionnels de santé.

Notre étude indique que les structures inhérentes au RPL ont certains acquis concernant la surdité, mais pour beaucoup sont stéréotypés. Les connaissances fondamentales sur le sujet, tel que le mode de communication, restent insuffisantes. De plus, peu de mesures sont mises en place pour favoriser l'accès aux soins et réduire le handicap.

La discussion menée dans la troisième partie de ce mémoire, basée sur des ouvrages et témoignages, permet l'extrapolation de la tendance au niveau national: le microcosme des sourds est flou, méconnu, ambigu pour bon nombre de professionnels de santé.

L'expérimentation du dépistage néonatal systématique dans les maternités est un pas en avant dans le monde de la surdité, sur le plan médical. Une avancée parallèle d'ordre communicationnel, relationnel et humain devrait être conséquente.

Bien évidemment, former l'intégralité des professionnels de santé relève de l'utopie à l'heure actuelle. En effet, les besoins n'apparaissent pas flagrants, car beaucoup ne se doutent en rien de ce que sont vraiment les sourds, et pensent qu'il s'agit avant tout d'un problème d'oreille.

Il nous a paru judicieux, au terme de cette étude, de faire taire les idées reçues concernant la surdité, afin que les femmes enceintes sourdes soient prises en charge adéquatement et que les professionnels de santé s'adaptent à leur particularité.

Nous avons amorcé le lancement de sessions de sensibilisation dans les écoles de sages-femmes lorraines, ainsi que dans le secteur de PMI.

Il est indispensable, pour que l'information perdure, de reconduire ces sessions dans les années à venir et d'élargir progressivement cette sensibilisation à toutes les maternités et praticiens libéraux, afin que les futures mamans sourdes bénéficient d'un accompagnement de qualité par les différents partenaires de la périnatalité.

BIBLIOGRAPHIE

[1] République française. Textes de Loi. Mise à jour le 26/03/2009.[consulté le 26/03/2009]. Disponible sur Internet :<<http://www.legifrance.gouv.fr>>.

[2] Delaporte Y. Les Sourds c'est comme ça. Paris ; Maison des sciences de l'homme ; 2002 nov.

[3] Laborit E. Le cri de la mouette. Paris; Robert Laffont; 1996 fév.

[4] Dagron J. Les silencieux chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds. Paris: Presse Pluriel; 2008 juin.

- Biedma R. « Ca ne va pas être possible : tu es sourd ! ». St-Louis: Edition Du Lys ; 2007 oct.

- Tanguy K. Etre interprète français-LSF en milieu médical [Mémoire de DFSSU d'interprète langue des signes/français]. Paris : Université Paris VIII ; 2002.

- ARPADA. Je vais à l'hôpital...mais je suis sourd(e) la surdité : handicap invisible. Paris : ARPADA/Sparadrap ; 1998.

- Andrieu N. Accompagnement des femmes déficientes auditives, sourdes et malentendantes. Les dossiers de l'obstétrique. 2004 Août-Sept;330 :17-18.

- Baly D. Etre interprète français/langue des signes française et expert près d'une cour d'appel. Experts. 2007 Mars;74 :40-42.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	4
PREFACE	5
INTRODUCTION.....	6
 PARTIE 1 : Immersion dans le monde du silence	 7
1. La communauté sourde	8
2. Communiquer avec un sourd.....	11
2.1. La LSF.....	11
2.2. L'alphabet dactylologique.....	11
2.3. L'interface	12
2.4. L'interprète LSF.....	12
2.5. L'oralisation	13
2.6. La lecture labiale	13
2.7. Le français écrit.....	13
2.8. Les supports visuels	14
2.9. Les nouvelles technologies	14
2.10. Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds-LSF	15
3. Les sourds et le monde médical.....	17
3.1. La relation soignants-sourds	17
3.2. Conséquences d'un échec de communication.....	18
3.3. Droits des patients	19
4. Attitudes et communication adaptés	21
4.1. Avoir une attitude adaptée	21
4.2. La patiente sourde en consultation prénatale	22
4.3. La préparation à la naissance	23
4.4. La patiente sourde en salle d'accouchement.....	24
4.5. La patiente sourde en secteur mère-enfant.....	26
4.6. La patiente sourde à la sortie de la maternité.....	26
 PARTIE 2: L'étude	 28
1. Déroulement de l'étude.....	29
1.1. Objectif de l'étude.....	29
1.2. Caractéristiques de l'étude	29
1.3. Population étudiée.....	29
1.3.1. Critères d'inclusion	29
1.3.2. Critères de non inclusion.....	29
1.3.3. Echantillon	29

1.4.	Matériels et méthodes	29
1.4.1.	Description des données recueillies	29
1.4.2.	Les modalités de recueil et d'informatisation des données.....	30
1.4.3.	L'analyse des données recueillies	30
1.5.	Ethique et réglementation	30
1.6.	Les résultats de l'étude.....	30
1.6.1.	Résultats descriptifs du degré de sensibilisation des structures du RPL.	31
1.6.2.	Résultats descriptifs des items ayant suscité le plus de réponses fausses	32
PARTIE 3: Discussion		36
1.	Validité interne de l'étude	37
1.1.	Les limites de l'étude	37
1.2.	Paramètres en faveur d'un défaut de sensibilisation.....	37
2.	Validité externe de l'étude.....	40
3.	Localisation des faiblesses et alternative stratégique.....	42
4.	Plan d'action à la sensibilisation.....	43
CONCLUSION.....		45
BIBLIOGRAPHIE		47
TABLE DES MATIERES		48
ANNEXES.....		I
Annexe 1: Questionnaire avec pondération.....		II
Annexe 2: Fascicule destiné aux établissements du Réseau Périnatal Lorrain.....		VI

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE AVEC PONDERATION

SZCZEPANIAK Suzie
06.88.07.06.33
szczepaniak.suzie@club-internet.fr

Nancy, le 11 août 2008

Madame,

Je suis étudiante sage-femme en troisième année à l'école de Nancy, et je sollicite votre participation dans le cadre de l'élaboration de mon mémoire de fin d'études, dont le thème est :

« Pour un accueil spécifique, adapté aux patientes sourdes, au sein du Réseau Périnatal Lorrain ».

L'objectif de mon travail de recherche est de réaliser un état des lieux, au sein du Réseau Périnatal Lorrain, sur les modalités d'accueil et les ressources disponibles dans les maternités et centres périnataux de proximité, concernant les patientes sourdes.

La finalité de cette enquête consistera en la réalisation d'un guide pratique visant à accompagner au mieux une patiente sourde.

Ci-joint avec mon questionnaire, une enveloppe timbrée à me retourner avant le :

15 novembre 2008.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à mon étude, veuillez agréer, Madame, mes sincères salutations.

SZCZEPANIAK Suzie

Ce questionnaire se présente sous la forme d'un QCM, où il vous faudra répondre aux questions et affirmations suivantes par : « OUI », « NON » ou « je ne sais pas ».

- 1) Lors d'un entretien avec un soignant entendant, il est préférable qu'un(e) patient(e) sourd(e) lise sur les lèvres. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

- 2) Lors d'un entretien avec un soignant entendant, il est préférable qu'un(e) patient(e) sourd(e) communique par écrit. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

- 3) Les deux méthodes citées ci-dessus suffisent pour que soignant entendant et patient(e) sourd(e) se comprennent. **3 points**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 3

je ne sais pas ☐ = 0

- 4) Connaissez-vous d'autres méthodes pour communiquer avec une personne sourde ? **2 points**

OUI ☐ = 2

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

Lesquelles ?

- 5) Un sourd appareillé entend et comprend mieux qu'un sourd non appareillé. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

- 6) Une consultation avec un(e) patient(e) sourde nécessite plus de temps qu'une consultation classique. **3 points**

OUI ☐ = 3

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

- 7) Une patiente sourde se confie aisément à tous les soignants. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

- 8) Un(e) patient(e) sourd(e) est capable de gérer seul(e) les papiers administratifs. **3 points**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 3

je ne sais pas ☐ = 0

9) Il vaut mieux, pour le bien des patient(e)s sourd(e)s, que les soignants prennent pour eux les décisions. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

10) Les patientes sourdes peuvent intégrer un groupe de préparation à la naissance avec des patientes entendant. **Question susceptible d'entraîner un biais, exclue de l'analyse de données**

OUI ☐

NON ☐

je ne sais pas ☐

11) Face à une patiente sourde, l'explication précédant un geste technique (APD, forceps...) est peu utile. **3 points**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 3

je ne sais pas ☐ = 0

12) A la maternité, il n'est pas conseillé à une maman sourde de garder son bébé près d'elle la nuit, car elle ne l'entendra pas pleurer. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

13) Il est préférable qu'une patiente sourde n'allait pas son bébé. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

14) Il existe une unité d'accueil et de soins pour les sourds et malentendants en Lorraine. **2 points**

OUI ☐ = 2

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

15) Un(e) patient(e) sourd(e) s'exprimant en langue des signes (LSF) doit contacter lui(elle)-même son interprète. **1 point**

OUI ☐ = 0

NON ☐ = 1

je ne sais pas ☐ = 0

16) Si une patiente sourde se présente dans votre maternité, possédez-vous des références de professionnels ou d'associations à contacter ? **4 points**

OUI ☐ = 4

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

17) Possédez-vous dans votre maternité un numéro de fax, SMS ou mail pour la prise de rendez-vous et les questions d'éventuelles patientes sourdes ? **4 points**

OUI ☐ = 4

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

18) Votre maternité a-t-elle déjà bénéficié d'une sensibilisation au monde sourd par un intervenant spécialisé ? **2 points**

OUI ☐ = 2

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

19) Y a-t-il dans votre maternité des professionnels de santé formés en langue des signes ? **2 points**

OUI ☐ = 2

NON ☐ = 0

je ne sais pas ☐ = 0

20) Seriez-vous intéressés, vous et votre personnel, par le guide pratique mentionné à la première page, contenant les références des associations et professionnels régionaux, ainsi que des supports visant à faciliter la compréhension et l'échange avec une patiente sourde ? **Question indicative, exclue de l'étude**

OUI ☐

NON ☐

je ne sais pas ☐

ANNEXE 2 : FASCICULE DESTINE AUX ETABLISSEMENTS DU RESEAU PERINATAL LORRAIN

Réalisation : Suzie SZCZEPANIAK

Illustrations : Roger SZCZEPANIAK

SPECIFICITES DES SOURDS

- Deux catégories de sourds :
 - De naissance ou autour de l'acquisition du langage : surdité ≠ handicap ; considéré plutôt comme une façon d'être dans la normalité.
 - Devenus sourds : handicap ; niveau intellectuel et langue naturelle (français) conservés
- Existence d'une « communauté sourde » à laquelle la première catégorie de sourds revendique son appartenance
- La plupart des sourds :
 - Existent dans la normalité avec leur spécificité
 - Perçoivent et analysent le monde avec les yeux
 - Sont curieux de tout car les médias, donc l'information, sont peu accessibles
 - N'osent pas dire qu'ils n'ont pas compris le discours d'un entendant
 - Craignent le milieu hospitalier, source d'angoisse
 - Ont des difficultés avec l'utilisation du français
 - Ne saisissent qu'un faible pourcentage du discours d'un entendant par lecture labiale
 - N'ont que peu de connaissances sur la santé et l'anatomie
 - Ne sont pas obligatoirement muets
 - Se sentent exclus dans un groupe d'entendants car lire sur plusieurs lèvres à la fois est impossible
 - Ne sont pas vexés quand on les qualifie de « sourds »
 - Ne sont pas du même avis que les entendants qui affirment qu'il n'y a pas de problème de communication entre les deux communautés

CONSEQUENCES D'UN ECHEC DE COMMUNICATION

- Pour l'équipe soignante :
 - Diagnostic et traitement inappropriés
 - Découragement
 - Prise en charge relative
- Pour la patiente sourde :
 - Frustration
 - Réticence et échappement à l'accès aux soins
 - Angoisse
 - Moindre coopération (pose de péridurale, efforts expulsifs...)
 - Réduction de l'observance des traitements (non pris, surdosage...)

POUR UNE PRISE EN CHARGE OPTIMALE

Règles générales

- Interroger la patiente sur le mode de communication avec lequel elle se sent à l'aise
- Eclairer la pièce au maximum afin d'éviter les zones d'ombre
- Se placer en face de la patiente, ne pas tourner ni baisser la tête

- Ne pas dissimuler son visage ni ses lèvres ; le port du masque est à proscrire
- Parler lentement, articuler sans exagérer, regarder la patiente dans les yeux
- Interroger la patiente sur des éléments clés du discours pour s'assurer que le message passé est compris
- Contacter un interprète français-langue des signes, surtout lorsque l'information à délivrer comporte des termes techniques ou complexes
- Utilisation efficace de l'interprète → parler en face du sourd et écouter sa réponse traduite en français, le tout en imaginant que l'interprète est invisible
- La présence d'un traducteur apparenté n'est pas conseillée ; la patiente ne tient pas forcément à dévoiler sa vie privée
- Si la patiente est appareillée, éviter les environnements trop bruyants
- Employer des phrases simples, facilement accessibles si l'on veut communiquer quelque chose par écrit
- Utiliser des supports visuels à volonté
- Mentionner la surdité de la patiente dans les dossiers afin que les dispositions nécessaires soient prises

Consultations prénatales

- Contacter un interprète à l'avance
- Réserver une plage de consultation plus longue
- Exposer à la patiente et justifier le déroulement du suivi de grossesse
- Fournir une explication simple avant la pratique de tout geste
- Utiliser des supports visuels
- Expliquer de manière simple les papiers administratifs (T21, déclaration de grossesse...) en présence d'un interprète
- Prendre les rendez-vous pour la patiente
- Mettre à disposition de la patiente, un numéro de fax, SMS ou adresse mail pour ses questions ou urgence éventuelle
- Concernant l'échographie :
 - Ne pas faire de commentaires pendant l'examen
 - Garder une expression neutre du visage en cas d'anomalie
 - Informer la patiente après l'examen en présence d'un interprète

Préparation à l'accouchement

- Incontournable pour une patiente sourde car comble les carences en informations et facilite ainsi l'accompagnement ultérieur
- Privilégier les cours individuels ou en groupe avec d'autres sourdes
- Contacter un interprète
- Utiliser des supports visuels variés : schémas, mimes, matériel de démonstration...
- Effectuer des rappels anatomiques élémentaires
- Ne pas hésiter à accorder quelques minutes de relaxation en musique, car les sourds sont très sensibles aux vibrations
- Procéder à une présentation des locaux et du matériel

Salle des naissances

- Signaler notre présence en utilisant l'interrupteur (allumer/éteindre la lumière)
- Faire ressentir à la patiente les vibrations du monitoring
- Expliquer tout geste avant de le pratiquer
- Eviter les débats entre soignants devant la patiente
- Garder une expression neutre du visage en cas de problème
- Le port du masque est à proscrire dans la mesure du possible
- Solliciter une tierce personne pour encourager la patiente dans ses efforts expulsifs
- Favoriser le peau à peau afin que la maman ressente les cris et la respiration de son enfant
- Donner rapidement des nouvelles de l'enfant à la patiente s'il est examiné dans une autre pièce
- Afin qu'elle ne soit pas désorientée, autoriser une patiente appareillée à garder son appareil si elle le désire, et ce, même si la situation requiert une asepsie rigoureuse (césarienne)

Secteur mère-enfant

- Laisser l'enfant avec sa mère la nuit
- Fournir à la patiente un détecteur de pleurs
- Accompagner la patiente au maximum durant son séjour, et ce, même si la charge de travail dans le service est conséquente
- Lui exposer le déroulement d'une journée dans le service
- L'encadrer pour chaque tétée
- Fournir à la patiente un mode d'emploi concernant la confection des biberons et l'utilisation d'un tire-lait
- Expliquer simplement les bénéfices de la rééducation du périnée (non compris = non fait)
- S'assurer que la patiente ait assimilé l'intérêt et la posologie des traitements prescrits ; lui fournir des schémas la guidant dans ses prises journalières

Suivi post-natal

- Assurer un suivi post-natal par une sage-femme libérale ou de PMI
- Rencontrer la sage-femme relais afin de l'aviser de la spécificité de la patiente si elle n'est pas sensibilisée
- Fournir à la patiente un numéro de fax, SMS ou adresse mail du service pour répondre à d'éventuelles questions

COORDONNEES DES PROFESSIONNELS DE LA

SURDITE ET ASSOCIATIONS

Meurthe-et-Moselle 54

URAPEDA Lorraine

(Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs)

Accompagnement social et aide aux démarches, interprétariat, information et sensibilisation, formation à la Langue des Signes Française

29, rue Guilbert de Pixérécourt

54000 NANCY

Tél : 03 83 37 31 75 Fax : 03 83 37 56 38

Courriel : urapeda.lorraine@wanadoo.fr

UASS-LS (Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds-LSF)

Information, interprétariat, consultations en LSF

Docteur D. Seigneur

Hôpital Saint-Julien – Cour des jardiniers

Bâtiment Entrée K3 – 54000 NANCY

Tél : 03 83 85 99 49 ou 03 83 85 15 68 Fax : 03 83 85 99 50 ou 03 83 85 22 58

Courriel : consultation.lsf@chu-nancy.fr

CSNL (Cercle des Sourds de Nancy-Lorraine)

Information

2, rue Joseph Piroux

54140 JARVILLE-LA-MALGRANGE

Fax : 03 83 26 32 07

Site web : <http://www.cercle-sourds-nancy.org>

MDPH 54 (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Information

13-15 Boulevard Joffre

54000 NANCY

Tél : 03 83 30 12 26

IJS (Institut des Jeunes Sourds de la Malgrange)

Information

2, rue Joseph Piroux

54140 JARVILLE-LA-MALGRANGE

Tel : 03 83 55 04 20 Fax : 03 83 56 71 16

<http://www.ijsmalgrange.asso.fr/>

CIS Lorraine (Centre d'Information Surdité)

Regroupe sept structures partenaires

Information, sensibilisation

<http://www.cis-lorraine.fr>

Moselle 57

APEDA 57 (Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs de Moselle)
Accompagnement social et aide aux démarches, interprétariat, information et sensibilisation, formation à la Langue des Signes Française

18, Rue Taison

57000 METZ

Tél. : 03 87 37 23 66 Tél : 03 83 37 31 75

INJS (Institut National des Jeunes Sourds)

Information, interprétariat

49, Rue Claude Bernard

57000 METZ

Tél : 03 87 39 88 26 Fax : 03 87 39 88 27

MDPH 57 (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Information

Europlaza Bâtiment D - Entrée D3

1 rue Claude Chappe

57000 METZ

Tél : 03 87 21 83 00

CIS Lorraine

Information, sensibilisation

Meuse 55

APEDA 55 (Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs de Meuse)

Accompagnement social et aide aux démarches, interprétariat, information et sensibilisation, formation à la Langue des Signes Française

10, rue Pierre Courtade

55240 BOULIGNY

Tél : 03 29 87 96 64

ARS de Verdun (Amicale Régionale des Sourds de Verdun)

Information

18, rue de la 7^{ème} de USA

55100 VERDUN

Fax : 03 29 83 75 36

MDPH 55 (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Information

3, rue François de Guise

55012 BAR LE DUC Cedex (adresse provisoire)

Tél : 03 29 45 76 09

CIS Lorraine

Information, sensibilisation

Vosges 88

AVPADA (Association Vosgiennes des Parents et Amis de Déficiants Auditifs)
Accompagnement social et aide aux démarches, interprétariat, information et sensibilisation, formation à la Langue des Signes Française

10, ave du Gal de Gaulle

88000 EPINAL

Tél : 03 29 35 17 99 Fax : 03 29 82 19 56

Union des sourds-maison de la solidarité

Information

26, rue de l'Amérique

88100 SAINT-DIE-DES-VOSGES

Fax : 03 29 65 73 14

MDPH 88 (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Information

1 allée des Chênes

BP81057

88051 EPINAL Cedex 9

Tél. : 03 29 29 09 91

CIS Lorraine

Information, sensibilisation

Haute-Marne

MDPH 52 (Maison Départementale des Personnes Handicapées de Haute-Marne)

Information

Cours Marcel Baron

BP 42021

52901 CHAUMONT cedex 9

03 25 01 19 51

CIS Lorraine

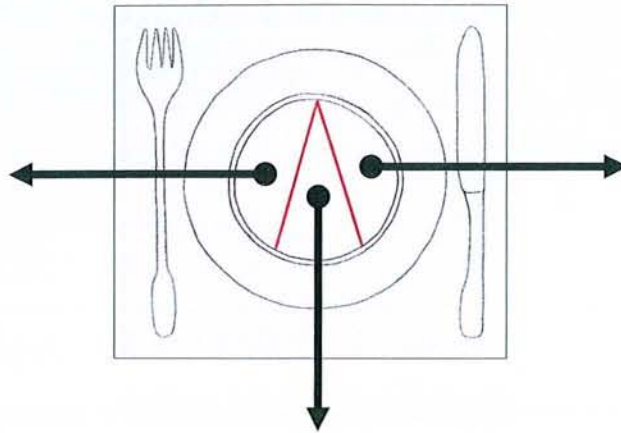
Information, sensibilisation

ALIMENTATION ET GROSSESSE

A chaque repas

Protéines

Viandes
Poissons
Oeufs



Légumes

Féculents

Pâtes
Riz
Pain
Lentilles
...



1 Produit laitier

Yaourt
Fromage
Fromage blanc
Lait



1 Fruit

En dehors des repas: goûter conseillé: pain + fromage ou fromage blanc.
Evitez le sucré.

Beaucoup



eau

Pas beaucoup

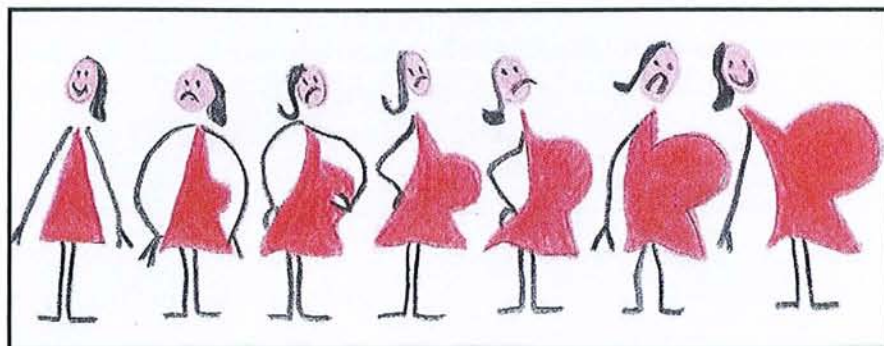
Café, Soda, Chocolat, Bonbons, Gâteaux



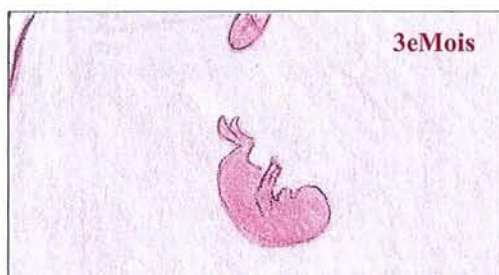
Pas du tout



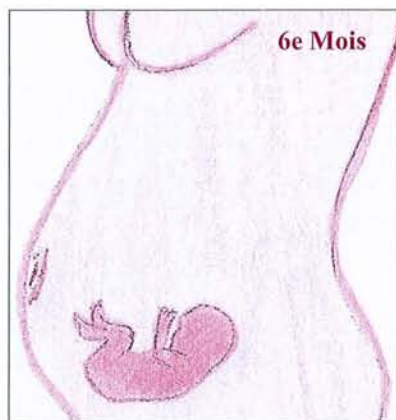
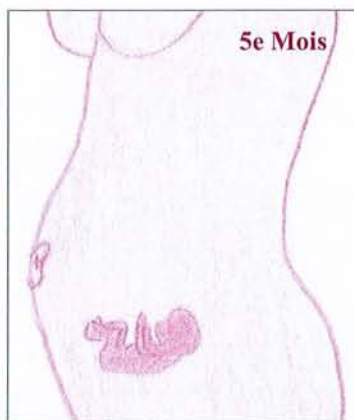
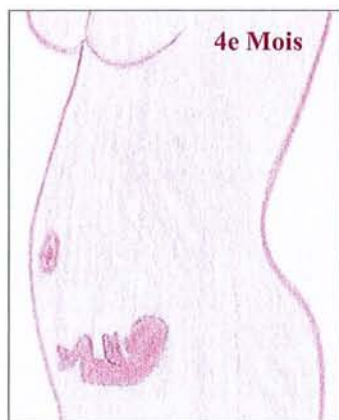
DEVELOPPEMENT DU BEBE



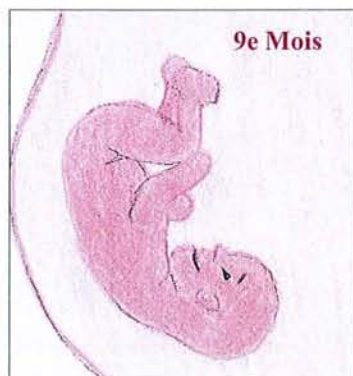
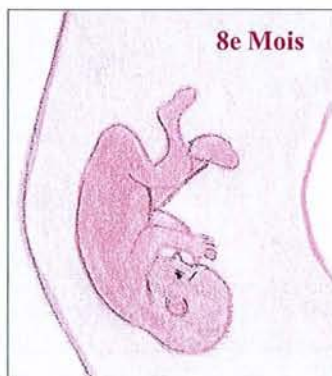
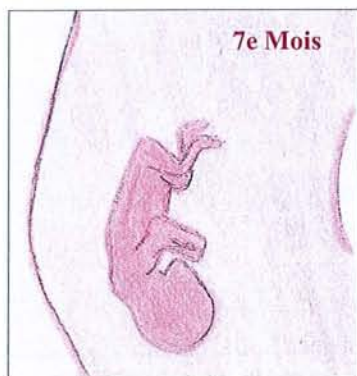
PREMIER TRIMESTRE



DEUXIEME TRIMESTRE



TROISIEME TRIMESTRE



ANALYSES DE SANG

Toxoplasmose: maladie bénigne (pas grave) causée par un parasite rencontré chez le chat, dans la viande, sur les légumes qui poussent dans la terre.

Analyse de sang **obligatoire** en début de grossesse:

- Résultat positif (+) = maman et bébé protégés.
- Résultat négatif (-) = pas malade.



MAIS



contact avec le parasite pendant la grossesse = maman et bébé malades



Rubéole: maladie bénigne (pas grave) causée par un virus.

Analyse de sang **obligatoire** en début de grossesse:

Résultat positif (+) = maman et bébé protégés.



Résultat négatif (-) = pas malade.

MAIS



contact avec le virus pendant la grossesse = maman et bébé malades



Syphilis: maladie transmise par contact sexuel avec une personne porteuse (malade).

Analyse de sang **obligatoire** en début de grossesse.

- Résultat positif (+) = malade



- Résultat négatif (-) = pas malade



Hépatite B

Analyse de sang **obligatoire** à 6 mois de grossesse:

- Résultat négatif (-) = pas malade



- Résultat positif (+) = malade



Virus du SIDA et hépatite C

Analyse de sang **pas obligatoire** pendant la grossesse:

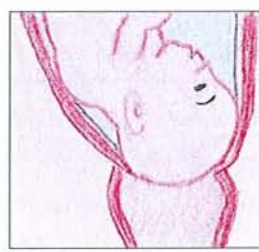
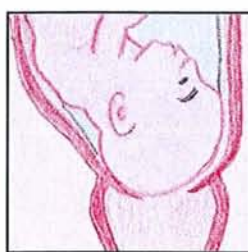
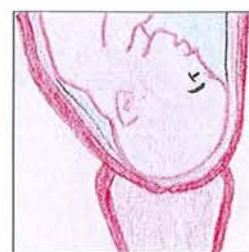
- Résultat négatif (-) pas malade



- Résultat positif (+) malade



DILATATION (du col de l'utérus)



Ouverture = 1 cm

Ouverture = 5 cm

Ouverture = 10 cm



1 cm



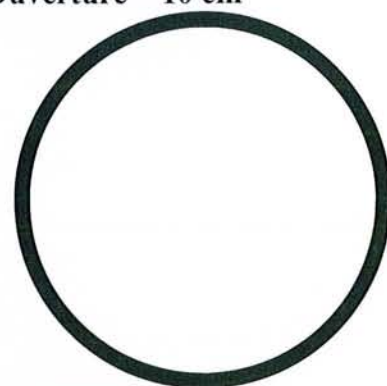
2 cm



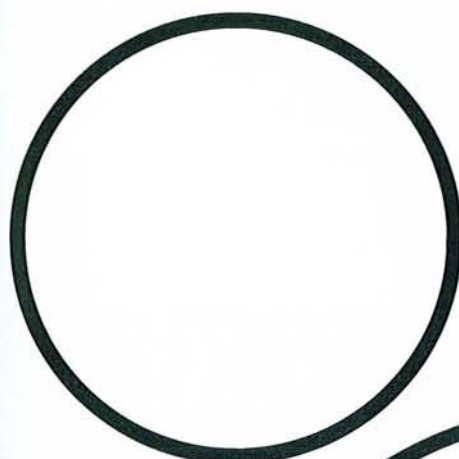
3 cm



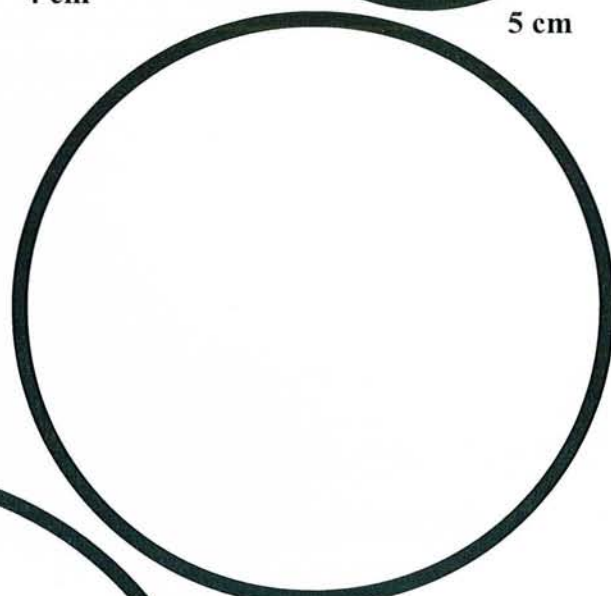
4 cm



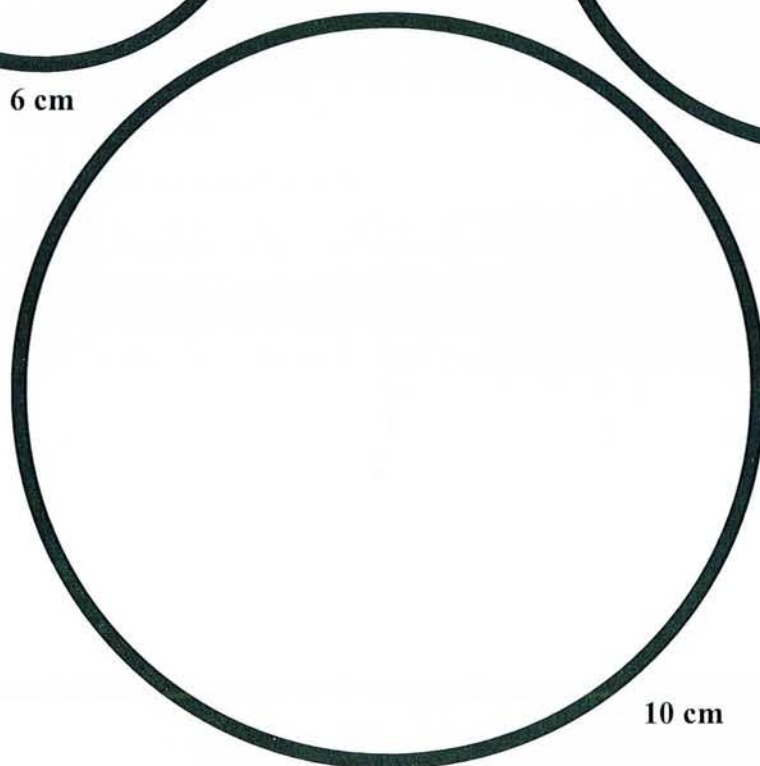
5 cm



6 cm



8 cm

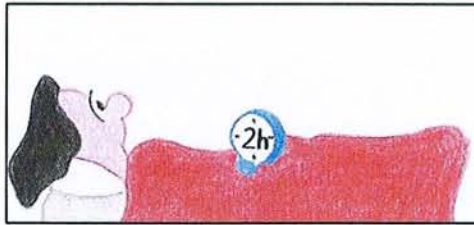


10 cm

Echelle visuelle
de dilatation du col

CESARIENNE

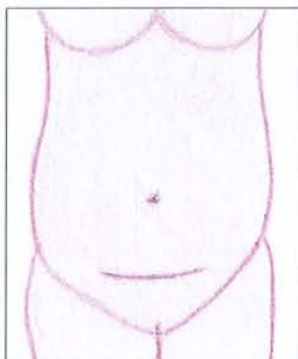
- Les masques sont obligatoires et le papa ne peut pas être présent à cause des microbes.
- Seuls votre ventre et vos jambes sont endormis.
- Ce n'est pas douloureux.
- Naissance de bébé en 5 minutes!
- Vous pouvez faire un bisou à votre bébé.
- Bébé est emporté pour être réchauffé.
- Vous vous reposez pendant environ 2h.



- Pendant ce temps, bébé apprend à connaître son papa.



- Les soignants entrent souvent dans votre chambre le 1er jour pour voir si tout va bien.
- La cicatrice est peu visible.

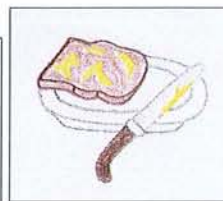
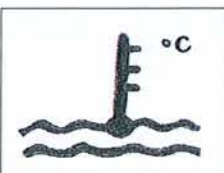


- Vous restez en moyenne 1 semaine à la maternité.

DEROULEMENT D'UNE JOURNEE A LA MATERNITE (après l'accouchement)



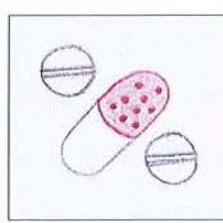
A 7 heures



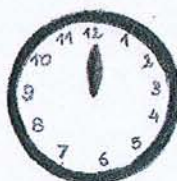
Réveil; l'équipe prend votre tension artérielle et votre température; petit-déjeuner



Le matin



L'équipe vous aide à donner le bain de bébé, à le peser; le médecin et la sage-femme viennent voir si tout va bien et vous donnent des médicaments



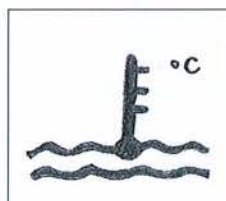
A midi



Déjeuner



L'après-midi



Visite de la famille; goûter; l'équipe vient prendre votre température et votre tension artérielle



Vers 19h

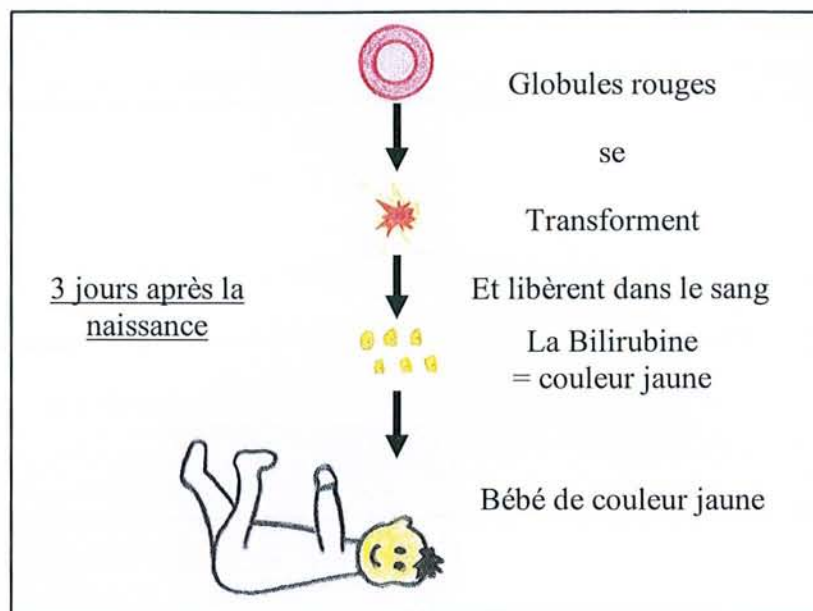


Dîner

L'ICTERE NEONATAL (LA JAUNISSE)



Bébé à la naissance



N
O
R
M
A
L

Bébé un peu jaune

ou

Bébé très jaune

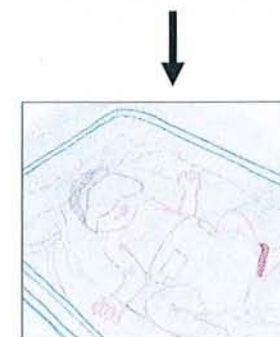


...

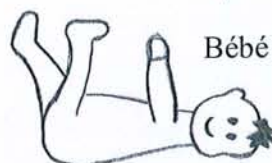
Mettre bébé à la
lumière du jour
et attendre



Bébé de couleur normale

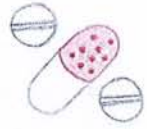


Photothérapie
= lumière qui détruit
la bilirubine



Bébé de couleur normale

MEDICAMENTS



Pour maman

- Fer: pour recharger le sang après l'accouchement.
- Médicament contre la douleur.
- Si vous donnez le sein: Calcium pour protéger vos os.
- ou
- Si vous donnez le biberon: médicament qui stoppe la fabrication du lait.



Pour bébé

Vitamine D: pour construire ses os.

Vitamine K: car bébé ne fabrique pas cette vitamine.

Le point sur la pilule contraceptive

- A prendre si vous ne voulez pas être enceinte.
- A débiter dès la sortie de la maternité.
- Prendre 1 comprimé par jour.
- Tous les jours à la même heure.



Exemple:

- pendant un repas (petit-déjeuner ou déjeuner ou dîner)



Ou - au brossage des dents

Ou - avant de vous coucher

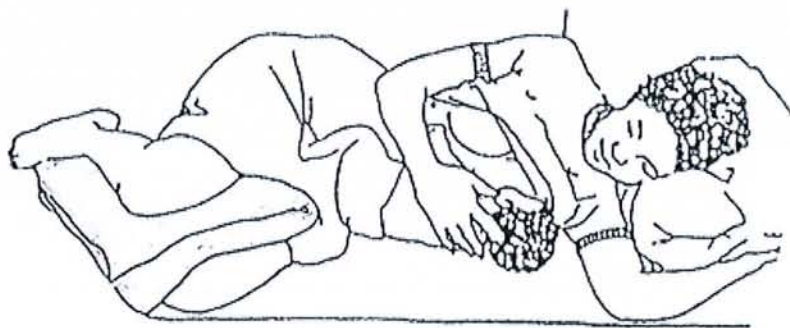
Ou - en vous réveillant

Ou - programmer une alarme sur votre téléphone portable.

- La pilule se prend sans interruption (jamais d'arrêt).
- Attention! Vous pouvez être enceinte si:
 - vous oubliez de prendre la pilule
 - vous ne prenez pas la pilule tous les jours à la même heure

ALLAITEMENT MATERNEL (AU SEIN)

- La glande mammaire (à l'intérieur du sein) se prépare à fabriquer le lait pendant la grossesse.
- Après l'accouchement: le lait est fabriqué et sort du mamelon (bout du sein).
- Les 1^{er} et 2^e jours après l'accouchement: il y a peu de lait, le lait est jaune et épais mais suffit pour le bébé.
- Le 3^e jour après l'accouchement: les seins sont tendus, il y a beaucoup de lait. On appelle cela: « la montée de lait ».
- Bébé mange environ 6-10 fois par jour, mais aussi la nuit.
- Il faut lui proposer le sein quand il pleure.
- Le lait est fabriqué si bébé tète souvent. Si bébé ne tète plus ou peu, la fabrication du lait diminue puis s'arrête.
- Il faut changer de sein à chaque tétée.
- Il faut changer la position du bébé à chaque tétée.
- Installez-vous confortablement.



ALLAITEMENT ARTIFICIEL (AU BIBERON)

- Bébé mange 6-10 fois par jour, mais aussi la nuit.
- Installez-vous confortablement.
- Ne pas réutiliser un biberon.
- Après le biberon, attendez que bébé fasse son rot.
- Le papa peut donner le biberon.
- Un médicament vous est donné pour arrêter la fabrication du lait maternel.



- Ne pas hésiter à appeler les soignants. Ils sont disponibles pour vous aider.

Intitulé : Pour un accueil spécifique, adapté aux futures mamans sourdes, au sein du Réseau Périnatal Lorrain

Domaine : Obstétrique, sociologie, communication

Thème : Accompagnement de la surdité en maternité

Mots-clés : Sourd, maternité, Langue des Signes, Réseau Périnatal Lorrain

Résumé : La surdité, handicap invisible aux yeux du monde entendant, limite l'accès des sourds à l'information et aux soins. Qui sont-ils réellement ? Qu'en est-il de l'accompagnement des femmes sourdes en maternité ? Comment communiquer avec cette population ?

L'étude menée dans ce mémoire fait état du degré de sensibilisation des structures du Réseau Périnatal Lorrain concernant la surdité et ses spécificités, et aboutit à l'élaboration d'un fascicule facilitant l'accueil des femmes enceintes sourdes.

Summary : Deafness, invisible handicap for the hearing society, limits the access of deaf people to information and care. Who are they? What about the pregnant women's follow up at the maternity hospital? How to communicate with these patients?

The study carried out in this report puts forward the degree of raising awareness of the establishments of Réseau Périnatal Lorrain concerning the deafness and its specificities, and led to the elaboration of a document who makes the pregnant women's welcome easier.

Mémoire présenté et soutenu par Suzie SZCZEPANIAK née le 24/06/1985

Promotion 2009

Ecole de sages-femmes Albert Fruhinsholz

Université Henri Poincaré, Nancy 1